

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16

Kaisa Kaseva

Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja VAIKUTUSMAHDOLLISUUDET SOSIAALI- JA TERVEYDEN- HUOLLON KEHITTÄMISESSÄ

- Integroitu kirjallisuuskatsaus

■ SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ

Helsinki 2011

KUVAILULEHTI

Julkaisija	Päivämäärä
Sosiaali- ja terveysministeriö	16.11.2011
Tekijät	Toimeksiantaja
Kaisa Kaseva	Sosiaali- ja terveysministeriö
Asiantuntijaryhmä: sosiaalineuvos Pirjo Sarvimäki, lääkintöneuvos Taina Autti ja neuvotteleva virkamies Taina Mäntyranta, STM	HARE-numero ja toimielimen asettamispäivä
johtava asiantuntija Riitta Haverinen ja informaatikko Pia Pörfors, THL	
Muiston nimi	
Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä – integroitu kirjallisuuskatsaus	

Tiivistelmä

■ Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on esitellä sekä sosiaali- että terveydenhuollon tieteenaloilla Euroopassa 2000-luvulla tehtyjä asiakkaan osallisuuteen liittyviä tutkimuksia ja niiden tuloksia asiakasosallisuuden toteutumisesta ja ehdoista. Keskeiset kysymykset olivat: 1) Millaista tietoa on olemassa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan asemasta, 2) millä tavoin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan tai potilaan asemaa voidaan vahvistaa, ja 3) millä tavoin asiakas voi toimia sosiaali- ja terveydenhuollon kehittäjänä. Kysymyksiin vastattiin kartoittamalla sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan asemaan liittyviä tutkimuksia, joiden teemat, tutkimusasetelmat, teoreettiset lähestymistavat ja sovellettu metodologia avattiin ja jäsennettiin katsauksessa.

Katsaukseen valikoitui käytettyjen valintakriteerien perusteella 664 kotimaisen ja 807 eurooppalaisen tutkimuksen joukosta analysoitaviksi 126 tutkimusta. Tutkimustulokset osoittivat voimaantumisen ja itsemääräämisen olevan merkittäviä asioita asiakkaan aseman muutoksessa. Tutkimuksista selvisi, että asiakkaat voivat kehittää sosiaali- ja terveydenhuoltoa kokemusasiantuntijoina sekä muodostamalla keskinäisiä käyttäjätiimejä ja järjestäytyneen toiminnan avulla. Puutteita havaittiin asiakkaiden vaikutusmahdollisuuksissa. Raportin pohdintaosuudessa tarkastellaan myös sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön ja tutkimustulosten välistä suhdetta sekä asiakas- ja potilasroolien muutokseen liittyviä haasteita ja esitetään jatkotutkimusten aiheita.


Asiasanat

Asiakkaan asema, sosiaali- ja terveydenhuollon kehittäminen, vaikuttamismahdollisuudet

Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2011:16	Muut tiedot
	www.stm.fi
ISSN-L 2242-0037	Kokonaissivumäärä
ISSN 2242-0037 (verkkojulkaisu)	94
	Kieli
	Suomi

ISBN 978-952-00-3188-6 (PDF)
URN:ISBN:978-952-00-3188-6

PRESENTATIONSBLAD

Utgivare	Datum
Social- och hälsovårdsministeriet	16.11.2011
Författare	Uppdragsgivare
Kaisa Kaseva	Social- och hälsovårdsministeriet
Sakkunniggrupp: Pirjo Sarvimäki, socialråd, Taina Autti, medicinalråd och Taina Mänty- ranta, konsultativ tjänsteman, SHM	Projektnummer och datum för tillsättandet av organet
Riitta Haverinen, ledande sakkunnig och Pia Pörfors, informatiker, Institutet för hälsa och välfärd	
Rapportens titel	
Klientens ställning, självbestämmande och möjlighet till inflytande vid utvecklandet av social- och hälsovården – integrerad litteraturöversikt	
Referat	
<p>■ Målet för litteraturöversikten är att presentera både undersökningar med anknytning till klien- tens delaktighet som gjorts inom vetenskapsområdena för social- och hälsovård i Europa under 2000-talet och deras resultat om hur klientdelaktigheten förverkligats och villkoren. De centrala frågorna var: 1) Vad för slags information finns det om klientens ställning inom social- och hälso- vården, 2) på vilket sätt kan klientens ställning inom social- och hälsovården förstärkas, och 3) på vilket sätt kan klienten verka som utvecklare av social- och hälsovården. Frågorna besvarades ge- nom att undersökningar med anknytning till klientens ställning inom social- och hälsovården kart- lades. I översikten öppnades och disponerades undersökningens teman, forskningsplaner, teoretiska synsätt och tillämpad metodologi.</p> <p>Till översikten valdes ut 126 undersökningar för analys på basis av använda urvalskriterier ur en grupp på 664 inhemska och 807 europeiska undersökningar. Forskningsresultaten visade att använ- darinflytande och självbestämmande vara betydelsefulla saker i förändringen av klientens ställning. Ur undersökningarna framgick att klienterna kan utveckla social- och hälsovården som sakkunniga i erfarenhet samt genom att bilda inbördes användarteam och genom organiserad verksamhet. Bris- ter upptäcktes i fråga om klienters möjligheter till inflytande. I rapportens diskussionsdel granskas även förhållandet mellan lagstiftningen i fråga om social- och hälsovården och forskningsresultaten samt utmaningar som hänför sig till förändringarna av klient- och patientrollerna och ämnen för fortsatta undersökningar presenteras.</p>	
Nyckelord	
Klientens ställning, utvecklande av social- och hälsovården, möjligheter till inflytande	
Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2011:16	Övriga uppgifter www.stm.fi/svenska
ISSN-L 2242-0037 ISSN 2242-0037 (online)	Sidoantal 94
	Språk Finska
ISBN 978-952-00-3188-6 (PDF) URN:ISBN:978-952-00-3188-6	
 <p>SOCIAL- OCH HÄLSOVÅRDSMINISTERIET</p>	

SISÄLLYS

1	Johdanto	5
2	Kirjallisuuskatsauksen tavoitteet	7
2.1	Tutkimuskysymykset	7
2.2	Tutkimusstrategiana integroitu kirjallisuuskatsaus.....	7
3	Tutkimusaineiston kokoaminen ja käsittely.....	9
3.1	Katsauksen tiedonhakustrategian perustelut.....	9
3.2	Tiedonhaun menetelmät.....	10
3.3	Tutkimuksen aineiston rajaamiskriteerit.....	10
3.4	Tutkimusartikkelien laadun arviointi ja käsittely	12
4	Katsauksen keskeiset lait, käsitteet ja analyysiperusteet	14
4.1	Lait sosiaali- ja terveydenhuollosta.....	14
4.2	Lait asiakkaan ja potilaan asemasta ja oikeuksista	14
4.3	Tutkimusaineiston keskeiset käsitteet	15
4.4	Tutkimusaineiston analyysiperusteet.....	16
4.4.1	Teemoittelu	16
5	Tutkimusaineiston kuvailu	18
6	Aineiston teemoittelun tulokset	24
6.1	Asiakas palvelujen kohteena	25
6.1.1	Lasten ja nuorten osallisuus	25
6.1.2	Sosioekonomisten tekijöiden vaikutukset osallisuuteen	26
6.1.3	Vähemmistöön kuuluvien henkilöiden osallisuus	26
6.2	Asiakas palautteen antajana	27
6.2.1	Asiantuntijuus ja tiedon hallinta	27
6.2.2	Sosiaalinen tuki ja voimaantumisen	30
6.2.3	Itsemäärääminen.....	31
6.2.4	Käsitykset asiakkuudesta ja asiakaskeskeisyydestä	33
6.3	Asiakas osallisena palvelunsa ja hoitonsa kehittämisessä	33
6.3.1	Asiakkaiden mieltymykset ja toimenpide-ehdotukset	34
6.3.2	Asiakkaiden osallisuutta tukevat mallit	35
6.3.3	Asiakkaan osallisuutta tukevat interventiot ja tutkimukset	36
6.4	Asiakas aktiivisena sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä.....	37
6.4.1	Asiakkaan ja asiantuntijan yhteistyön edellytykset	37
6.4.2	Asiakkaan kokemusasiantuntijuus.....	38
6.4.3	Asiakkaiden keskinäiset yhteistyöryhmät palveluissa.....	39
6.4.4	Asiakkaiden järjestäytynyt toiminta.....	39
7	Johtopäätökset.....	41
8	Pohdinta	44
	Lähteet	46
	Liitteet	55

1 JOHDANTO

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on viime vuosina kiinnitetty huomiota asiakkaan tai potilaan asemaan, oikeuksiin ja itsemääräämisen vahvistamiseen. Näiden päämäärien toteuttamiseksi on säädetty laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Sosiaali- ja terveydenhuollossa on parhaillaan meneillään alan keskeisten lakien valmistelu, joiden tavoitteena on lisätä palvelujärjestelmän asiakaskeskeisyyttä, mikä on sosiaali- ja terveysministeriön strategian painopistealue. Uusien lakihankkeiden läpivieminen edellyttää tiivistä tietoa siitä, miten asiakkaiden osallisuus on toteutunut ja millaisia ehtoja sille on.

Väestön ikärakenteen, monikulttuuristuvan yhteiskunnan, työelämän, globalisaation ja elinympäristön muutokset haastavat kehittämään uusia strategioita ja etsimään uusia vaihtoehtoja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiselle. Sosiaali- ja terveydenhuollossa toiminnan painopistettä on pyritty siirtämään sosiaalisten ongelmien ja sairauksien ehkäisyyn sekä terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen. Sosiaali- ja terveyspolitiikassa tähdätään erityisesti siihen, että julkinen valta kykenisi parantamaan yksilön elämänlaatua, lisäämään työllisyyttä, tuottavuutta ja yritysten menestymistä sekä hillitsemään sosiaalimenojen kasvua. Näitä tavoitteita on pyritty edistämään lainsäädännön sekä palvelujen kehittämisen ja kohdentamisen avulla.

Palvelujen ja erilaisten toiminnan mahdollisuuksien tarjoamisen ei tulisi kuitenkaan häivyttää sitä tosiasiaa, että myös asiakkaalla on vastuu sosiaali- ja terveyspoliittisista valinnoistaan. Viimeaikaiset tutkimustulokset, lainsäädännön vaikutusten seuranta sekä käytännön kokemukset ovat myös osoittaneet tämän näkökulman tärkeyden. Lisäksi on syntynyt keskustelua yksilöllisten kannustinten kohdentamisesta uusin tavoin. Asiakaskeskeisyyttä, jossa palvelun tarpeellisuutta ja vaikuttavuutta arvioidaan sitä käyttävän kansalaisen näkökulmasta, on täten ryhdytty pitämään ensiarvoisena palvelujen järjestämisen lähtökohtana (mm. KASTE-hanke, 2008).

Sosiaali- ja terveysministeriön asiakasstrategian tavoitteena on, että asiakkaan asemaa on onnistuttu käytännössä vahvistamaan ja palvelujärjestelmää kehittämään mahdollisimman asiakaskeskeiseksi vuoteen 2020 mennessä. Tässä strategiassa pyritään 1) luomaan Suomen kansalaisten hyvinvoinnille vahvaa perustaa, 2) takaamaan kaikille mahdollisuudet hyvinvointiin sekä 3) kehittämään elinympäristöä tukemaan terveyttä ja turvallisuutta. Tarkennettuna strategiassa 2 pyritään kaventamaan hyvinvointi- ja terveyseroja, asettamaan asiakaskeskeisyys palveluiden lähtökohdaksi, suunnittelemaan uusia rakenteita ja toimintatapoja sekä vahvistamaan sosiaalista yhteenkuuluvuutta. Tämän edistämiseen käsillä olevan kirjallisuuskatsauksen voidaan katsoa tuottavan lisäinformaatiota, sillä strategian tavoitteiden toteuttaminen edellyttää sellaista kansalaisten tarpeiden, kykyjen ja ominaisuuksien tunnistamista, joita tutkimuksellisilla kontribuutioilla voidaan kartoittaa.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on siis tarjota tutkittua tietoa asiakaskeskeisyyden kehittämiseen liittyvistä haasteista ja mahdollisuuksista sekä nostaa kattavasti asiakkaiden ja potilaiden näkökulmat asiantuntijanäkökulmien rinnalle. Tarkempana tutkimuskohteena on tarkastella sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan asemaa sekä sen vahvistamiseen liittyviä seikkoja. Aseman vahvistamiseen liittyy olennaisena tekijänä asiakkaan tai potilaan voimaantuminen (*empowerment*) sekä siihen liittyvät muutosprosessit, joiden kautta yksilö voidaan nähdä aktiivisena, voimavaraistuneena sekä elämäänsä hallitsevana subjektina. Näiden lisäksi selvitetään, millaisia mahdollisuuksia asiakkaalla tai potilaalla on vaikuttaa sosiaali-

ja terveyspalvelujärjestelmän kehittämiseen omalla toiminnallaan. Lisäksi katsauksessa esitellään tutkimuskysymysten kannalta olennaiset lait, jotta tutkimuksen tuottamaa tietoa voidaan arvioida suhteessa sosiaali- ja terveyspolitiikan oikeudellisiin tavoitteisiin.

2 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TAVOITTEET

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, millaisena sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan asema näyttäytyi kotimaisten ja kansainvälisten tutkimusten valossa sekä miten asiakkaan asemaa voidaan vahvistaa. Lisäksi kiinnostuksen kohteena oli, millaisilla tavoilla asiakas tai potilas voi kehittää palvelujärjestelmää. Näiden lähtökohtien perusteella muodostettiin tutkimuskysymykset ja valittiin tutkimusstrategia.

2.1 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tiedonhakuja aloitettaessa ei tiedetty tarkasti, kuinka paljon ja millaista tietoa kiinnostuksen kohteena olevasta ilmiöstä oli saatavilla. Tästä syystä haluttiin kartoittaa kiinnostuksen kohteena olevaa ilmiötä yleisluonteisesti, mitä varten ensimmäinen tutkimuskysymys muodostettiin. Tämän kartoituksen jälkeen muodostettiin vielä kaksi muuta tutkimuskysymystä, joiden tarkoituksena oli lähestyä katsauksen päätaavoitteita ohjatumminkin. Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

- 1) Millaista tietoa on saatavilla asiakkaan tai potilaan osallisuuden muodoista sosiaali- ja terveydenhuollossa?
- 2) Mitkä tekijät vaikuttavat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan tai potilaan asemaan ja ovatko ne yhteydessä asiakkaan tai potilaan aseman vahvistumiseen?
- 3) Millä tavoin asiakas tai potilas voi aktiivisena toimijana vaikuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseen?

Lisäksi katsauksen tavoitteena on tarkastella sitä, miten tutkimuksia on tehty, sekä pyrkiä hahmottamaan olemassa olevien tutkimusten kokonaisuutta. Täten tarkasteltiin, millaisia tutkimusasetelmia tutkimuksissa on sovellettu, millaisia menetelmiä on käytetty, mihin tieteenalaan tutkimukset ovat perustuneet sekä millaisia tieteellisiä viitekehysjä tutkimuksilla on. Tutkimusaiheen kannalta olennaista oli myös sen selvittäminen, mihin palvelukontekstiin tutkimukset sijoittuivat, eli kuuluiko tutkimus sosiaali- vai terveydenhuollon piiriin, vai onko sen konteksti molempia leikkaava. Katsaukseen valitut tutkimukset rajattiin koskemaan sellaisia julkaisuja, joissa oli tehty tieteellistä tutkimusta tai yhteenveto aikaisemmin tehdyistä, tieteellisistä tutkimuksista.

2.2 TUTKIMUSSTRATEGIANA INTEGROITU KIRJALLISUUSKATSAUS

Tutkimuskirjallisuudessa esiintyy monia käsitteitä aikaisemman tutkimustiedon koonnista; ehkä tunnetuimpina katsaustyyppinä voidaan pitää meta-analyyseja ja systemaattisia kirjallisuuskatsauksia, joita on perinteisesti pidetty mahdollisuuksina koota yhteen korkealaatuisesti tutkittuja tutkimustuloksia. Tällä tavoin yhdistetään suurempi määrä tutkimustuloksia hallittavaan ja käyttökelpoiseen muotoon. Systemaattista kirjallisuuskatsausta voidaankin pitää sekundäärisenä tutkimuksena, jossa

tutkimuksen kohteena ovat tarkasti rajatut ja valikoidut julkaisut, ja siihen on perinteisesti pyritty kokoamaan satunnaistettuja ja kontrolloituja, kokeellisia vaikuttavuustutkimuksia (mm. Cochrane database). Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimusaiheen kannalta pelkästään kvantitatiivisten, kokeellisten tutkimusten sisällyttäminen työhön olisi kuitenkin karsinut pois ei-kokeellista ja laadullista tutkimusnäyttöä. Tällöin erityisesti sosiaalitutkimukselle tyypillinen kvalitatiivinen tutkimustyö olisi jäänyt käsittelemättä, mikä olisi supistanut aihealuetta koskevaa tietoa huomattavasti. Laadullisessa tutkimuksessa asiakkaan subjektiiviset näkökulmat on myös mahdollista saada esiin ilman etukäteen määritettyä rakennetta, mitä voidaan lisäksi pitää hyvin olennaisena kiinnostuksen kohdistuessa palveluiden kehittämiseen ja siihen liittyviin ideoihin.

Näistä syistä kirjallisuuskatsauksen koonnissa sovellettiin integroidun katsauksen (*integrative review*) koonnin logiikkaa (Flinkman & Salanterä, 2007, 84). Integroitua kirjallisuuskatsausta voidaan pitää erilaisten katsaustyyppien laajimpana muotona, sillä se sallii paitsi kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimuksen, myös teoreettisen tutkimuksen yhdistämisen samaan katsaustyyppiin (Whitemore & Knalf, 2005). Integroidun tutkimuskatsauksen tarkoituksena on käytännössä yhdistää aikaisempaa tutkimusta ja tehdä yhteenveto monesta yksittäisestä tutkimuksesta, joiden katsotaan suhtautuvan samankaltaisiin kysymyksenasetteluihin (Flinkman & Salanterä, 2007, 85). Integroiduilla katsauksilla voidaan nähdä olevan myös monia tehtäviä, kuten teoreettisten ja käsitteellisten viitekehysten tunnistaminen sekä tutkimusmetodien käytön ja tieteellisen evidenssin vahvuuden arviointi. Lisäksi integroidussa katsauksessa usein pyritään tutkimuksen aukkojen ja puutteiden tunnistamiseen, kuin myös uusien tutkimuskysymysten ja jatkotutkimusaiheiden löytämiseen. Kirjallisuuskatsausten kokoamisessa noudatetaan osapuilleen samaa rakennetta kuin alkuperäistutkimuksen tekemisessä; tarkoituksena on muotoilla ensin tutkimusongelma, kerätä tutkimuksen aineisto, analysoida se ja tulkita tulokset, mikä tehdään ja kuvataan myös tässä katsauksessa.

3 TUTKIMUSAINEISTON KOKOAMINEN JA KÄSITTELY

Tutkimusaineiston kokoamista varten määritettiin aineiston tiedonhakustrategiat, tiedonhaun kanavat sekä aineiston inklusio- ja eksklusiokriteerit. Lisäksi valikoitujen tutkimusten metodologista laatua tarkasteltiin yksityiskohtaisemmin toisella kriteeristöllä, jossa sekä laadulliset että määrälliset tutkimukset asetettiin yhtenäiseen arviointikontekstiin.

3.1 KATSAUKSEN TIEDONHAKUSTRATEGIAN PERUSTELUT

Kirjallisuuskatsauksen tutkimusaihe ja sitä koskevat kysymyksenasettelut sovittiin katsausta varten perustetussa asiantuntijaryhmässä. Aiheen jäsenystä käytiin ensiksi läpi kokouksessa, jossa ohjausryhmän jäsenet esittivät näkemyksiään asiakkaan tai potilaan aseman vahvistamiseen liittyvistä, merkityksellisistä tekijöistä. Aluksi kerättiin siis aivoriihityyppisesti paljon ajatusmateriaalia, josta tiivistettiin ensimmäiset hakusanat, joiden perusteella tiedonhaut tehtiin. Aihealueen hahmottaminen ja olennaisten tutkimuskysymyksien muotoileminen pohjautui myös Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistyksen (YTY) seminaariin, jossa eri sosiaali- ja terveysalojen tutkijat, asiantuntijat, virkamiehet, kokemuskouluttajat ja juristit esittivät näkemyksiään asiakaskeksisyyden toteutumisesta ja sen kehittämistä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimusaiheen hahmottamisessa suureksi avuksi oli myös sosiaali- ja terveysministeriössä työskentelevän virkamiehen ja tutkijan haastattelu, jossa kartoitettiin sosiaali- ja terveydenhuoltoon liittyviä muutostarpeita ja tutkimusaiheen kannalta keskeisiä käsitteitä.

Ensimmäisessä hakuvaiheessa määriteltiin hakustrategiat (ks. liite 1), jotka muodostettiin operationalisoimalla tutkimuksen käsitteet ja niiden yhdistelmät eri tietokantoihin sopiviksi hakulausekkeiksi. Strategiat muodostettiin yhdessä ohjausryhmän informaation kanssa hakujen luotettavuuden varmistamiseksi. Hakustrategiat rakennettiin niin, että potilaan/asiakkaan/kuluttajan tai palvelunkäyttäjän asemaa tarkasteltiin sosiaali- ja terveydenhuollon hakukontekstissa. Ensiksi siis tietoa haettiin kartoittamalla potilaan/asiakkaan/kuluttajan tai palvelunkäyttäjän 1) valinnanvapautta ja päätöksentekoa, 2) oikeuksia, vastuuta ja velvollisuuksia, 3) roolia ja asemaa, 4) voimaantumista sekä 5) potilasturvallisuutta. Lisäksi tietoa haettiin kartoittamalla sitä, millä tavoin palveluiden käyttäjä voi toimia osallisena palvelujärjestelmän kehittämisessä. Tiedonhakuja tehtäessä pidettiin kuitenkin avoimena se, että joitakin käsitteitä saatetaan joutua muokkaamaan olennaisen aineiston tavoittamiseksi, sillä katsaukseen sisällytettävien tutkimusten käsitteenmäärittelyissä saattoi olla tieteenalasta riippuvia eroavaisuuksia. Tutkimuksen keskeiset käsitteet esitellään tarkemmin kappaleessa 4.

Tarkoituksena oli siis laajasti ja joustavasti pyrkiä tavoittamaan se tutkimuskenttä, joka saattoi tarjota vastaukset asetettuihin kysymyksiin. Ideaalitulanteessa kaikki tutkimusaihetta koskeva tutkimus ja aineisto saadaan mukaan katsaukseen, mutta käytännössä tähän lopputulokseen on lähes mahdotonta päästä (Flinkman & Salanterä, 2007, 91). Katsausta tehtäessä tulisi kuitenkin käyttää kaikkia mahdollisia tiedonhaun menetelmiä, jotta saadaan mahdollisimman osuva tulos potentiaalisesta tutkimusma-

teriaalista. Katsauksissa on lisäksi olennaista aineiston kokoamisen yksityiskohtainen kuvaaminen, jolloin lukijalle avautuu mahdollisuus aineistonkeruun osuvuuden, mielekkyyden ja perusteltavuuden arvioimiseen. Tässä katsauksessa tiedonkäsittelyprosessin läpinäkyvyys on dokumentoitu paitsi tekstissä, myös liittämällä tiedonhakua sekä aineiston valintaa käsittelevät kaaviot katsauksen liiteosioon.

3.2 TIEDONHAUN MENETELMÄT

Tutkimusten hakustrategioiden määrittelyn jälkeen kirjallisuushakuja tehtiin useista eri lähteistä. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan asemaa, sen vahvistamista ja palvelujärjestelmien kehittämistä koskevaa tietoa etsittiin seuraavin tavoin:

1. Yliopistojen tutkimustietokannoista ja muista elektronisista tietokannoista

- 1.a) Kotimaisista tietokannoista ja internetistä: THLLib, Linda, Arto, Medic, Fenica, Aleksi, Google Scholar

- 1.b) Kansainvälisistä tietokannoista: ProQuest Health management, Social Services Abstracts, ASSIA, PAIS, Cochrane Database of Systematic Reviews, Database of Abstracts of Reviews (DARE), Social Care Online, Web of Science, Cinahl, Academic Search Elite, AgeLine, Psychinfo, Medline

2. Manuaalisesti tarkastelemalla yliopistojen tieteellisiä teoksia ja niiden lähdeluetteloita

3. Manuaalisesti selaamalla ministeriöiden ja tutkimuslaitosten tutkimuksia ja selvityksiä sekä niiden lähdeluetteloita

4. Lukemalla läpi asiantuntijoiden ehdottamia teoksia

Tutkimusaineistoa koottaessa pyrittiin siis sähköisten tietokantojen tuottaman tiedon lisäksi kartoittamaan manuaalisesti tietokantojen ulkopuolelle jääviä tutkimuksia. Viimeksi mainitut tutkimukset, ”harmaa kirjallisuus”, on nähty monien aiheiden kannalta hyväksi ja relevantiksi (Pudas-Tähkä & Axelin, 2007, 50). Tutkimukset etsittiin yhteistyössä ohjausryhmän informaatikon kanssa. Informaatikko suoritti kansainvälisiä tietokantoja koskevat haut, ja katsauksen tekijä manuaaliset sekä kotimaisten tietokantojen kirjallisuushaut.

3.3 TUTKIMUKSEN AINEISTON RAJAAMISKRITEERIT

Tässä tutkimuksessa tehtiin yksi hakukierros, jonka pohjalta tutkimuksia ryhdyttiin karsimaan. Seulonnan tarkoituksena oli sulkea tutkimuskysymysten kannalta merkityksetön data pois katsauksesta. Seulonta tehtiin ohjausryhmässä sovittujen sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla, joiden tarkoituksena oli rajata muun muassa alkuperäistutkimusten lähtökohtia, tutkimusmenetelmiä, tutkimuskohdetta, tuloksia ja tutkimusten laatutekijöitä (Meade & Richardson, 1997). Kirjallisuuskatsauksissa tutkimusten seulonta tehdään portaittain, mikä toteutettiin tässä katsauksessa kolmessa arviointivaiheessa.

Ensimmäisessä asiantuntijaryhmän kokouksessa esitettiin, että kirjallisuuskatsaukseen sisällytetään potilaan aseman vahvistamiseen liittyvät selvitykset ja tutkimukset. Mukaan valittiin kansallisten selvitysten ja tutkimusten lisäksi myös sellaiset kansainväliset vastaavat, jotka oli julkaistu niin, että tutkimuksen kohdemaana oli jokin eurooppalainen valtio. Muut maanosat rajattiin tutkimuksen ulkopuolelle. Lisäksi

päätettiin, että mukaan otetaan vain 2000-luvusta eteenpäin tehdyt selvitykset ja tutkimukset tutkimustiedon ajankohtaisuuden takaamiseksi. Kokouksessa päätettiin myös, että katsaukseen voidaan sisällyttää vain suomen-, ruotsin- tai englanninkielisiä tutkimuksia. Lisäksi tutkimukseen sisällytettiin kaikki väestöryhmät myös marginaalissa olevien ryhmien osallisuuden kartoittamiseksi. Tämä haku tuotti tuhansia viitteitä, joista tehtiin esikarsinta otsikkotason, asiasanojen ja abstraktien arvioinnin perusteella. Ulkomaisten tietokantojen viitteistä esikarsinnan teki informaattikko, ja kotimaisista tietokannoista kirjallisuuskatsauksen tekijä. Esikarsinnan jälkeen ulkomaisista tietokannoista löytyi tutkimusaiheen kannalta 807 olennaista kirjallisuusviitettä, ja kotimaisista tietokannoista 664 viitettä (ks. liitteet 2 ja 3).

Toisessa ohjausryhmän kokouksessa inklusiokriteereitä tiukennettiin lisää. Esikarsinnan jälkeen päätettiin, että selvitysluontoiset julkaisut jätettiin pois raportista, jos ne eivät käsitelleet tieteellisiä tutkimuksia vaan perustuivat esimerkiksi asiantuntijoiden välisiin keskusteluihin. Lisäksi tieteellisistä julkaisuista ja muista opinnäytetöistä (ammattikorkeakoulujen hyvätaoiset opinnäytetyöt, hyvätaoiset pro gradu -työt, väitöskirjat, tieteelliset julkaistut tutkimukset, systemaattiset kirjallisuuskatsaukset) jätettiin sellaiset tutkimukset pois, jotka käsitelivät potilaan tai asiakkaan asemaa, mutta joissa potilasta tai asiakasta itseään ei oltu tutkittu. Lisäksi kirjallisuuskatsaukseen hyväksytyiltä tutkimuksilta edellytettiin, että niiden metodiset valinnat oli yksityiskohtaisesti raportoitu ja tuloksia arvioitu (ks. sivu 9). Tällöin esimerkiksi kuvailevat työmenetelmät, joista ei ollut olemassa empiiristä tutkimusta, jäivät pois katsauksesta. Kvantitatiiviset, kvalitatiiviset ja teoreettiset tutkimukset sekä myös kirjallisuuskatsaukset hyväksyttiin katsaukseen, jos ne palvelivat työn tutkimustarkoitusta. Kaikki aineistoon sisällyttämisen kriteerit on esitetty alla.

Inklusiokriteerit:

- Eurooppalaiset tutkimukset
- Tieteelliset tutkimukset/julkaisut, joissa on tehty yhteenveto tieteellisistä tutkimuksista
- Tutkimukset on julkaistu 2000–2011
- Tutkimus on julkaistu suomen, ruotsin tai englannin kielellä
- Asiakasta/potilasta/palvelunkäyttäjää on tutkittu
- Kaikki väestöryhmät
- Kvantitatiiviset ja kvalitatiiviset tutkimukset
- Teoreettiset tutkimukset
- Kirjallisuuskatsaukset

Eksklusiokriteerit:

- Euroopan ulkopuoliset maat
- Tutkimukset, jotka on julkaistu ennen vuotta 2000
- Kuvailevat työmenetelmät, joita ei ole vielä tutkittu
- Tutkimukset, joissa tutkimuskohteena on ollut muu ryhmä kuin asiakkaat tai potilaat
- Tutkimukset ja selvitykset, joiden menetelmiä ei ole raportoitu

Näiden inklusio- ja eksklusiokriteerien määrittelyn jälkeen tutkimusten abstraktit luettiin huolellisesti. Abstraktien lukemisen jälkeen tutkimusten kokoluentaan valittiin 127 inklusiokriteerit täyttävää tutkimusta, ja kotimaisten tutkimusten kokoluentaan valittiin 38 tutkimusta (ks. liitteet 2 ja 3). Elektronisten tietokantojen ulkopuolisia tutkimuksia tilattiin jonkin verran pääkaupunkiseudun ulkopuolella olevista kirjas-

toista, ja muista kirjastoista tutkimukset käytiin lainaamassa. Aineiston saatavuusongelma ei ollut suuri, mutta joitakin tutkimusteoksia ei ollut saatavissa Suomesta, eivätkä joidenkin yliopistojen opinnäytetyöt olleet tilattavissa, jolloin kyseiset teokset jäivät pois arvioinnista. Suurin osa tutkimuksista oli kuitenkin julkaistu akateemisissa lehdissä, jolloin ne oli suhteellisen helppo löytää Helsingin yliopiston sekä Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen tietokannoista.

Kokoluennan perusteella vielä pieni osa tutkimuksista poissuljettiin katsauksesta. Lopullisen tutkimusaineiston valitsi kirjallisuuskatsauksen tekijä, mutta aineiston rajatapauksien sisällyttämisestä katsaukseen keskusteltiin myös asiantuntijaryhmän jäsenten kanssa. Systemaattisille kirjallisuuskatsauksille tyypillistä on, että abstrakteja ja tutkimuksia on seulomassa vähintään kaksi itsenäisesti toimivaa tutkijaa, mutta katsauksia on tehty myös niin, että toinen tutkija käy läpi vain osan tutkimuksista (Pudas-Tähkä & Axelin, 51). Se, mitä tutkimuksia ohjausryhmässä voitiin tulkita rajatapauksiksi, oli käytännössä katsoen riippuvaista asiantuntijaryhmän ammatillisista ja tutkimuksellisista näkökulmista. Keskustelua käytiin ohjausryhmässä esimerkiksi siitä, miten kvalitatiiviset ja kvantitatiiviset tutkimukset voidaan suhteuttaa toisiinsa, ja millä tavoin aineiston heterogeenisyys tässä suhteessa saattoi vaikuttaa johtopäätösten tekemiseen. Tähän paneudutaan tarkemmin kirjallisuuskatsauksen pohdintaosuudessa. Lopulliseksi tutkimusten määräksi tuli 126.

3.4 TUTKIMUSARTIKKELIEN LAADUN ARVIOINTI JA KÄSITTELY

Tutkimuskatsauksien aineiston keruuseen liittyy olennaisesti myös niihin valittujen tutkimusten laadukkuuden arviointi. Alkuperäistutkimusten laadun arvioinnilla pyritään lisäämään kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta, ohjaamaan tulosten tulkintaa, määrittämään vaikutusten voimakkuutta ja mahdollisesti myös tuottamaan suosituksia jatkotutkimuksille (Kontio & Johansson, 2007, 101). Määrälliset ja laadulliset tutkimukset on monissa katsauksissa huomioitu erikseen. Kvantitatiivisia tutkimuksia on aiemmin arvioitu esimerkiksi sen perusteella, ovatko tutkimukset luotettavia ja yleistettäviä sekä onko aineisto kyllin edustava sekä kokonsa että käytettyjen mittarien laadukkuuden suhteen (Flinkman & Salanterä, 2007, 93). Vastaavasti laadullisten tutkimusten arviointia varten Cesario, Morin & Santa-Donato (2002) ovat määritelleet tutkimusten kriteereiksi niiden kuvailun ja elävyyden, metodologisen eheyden, analyttisen täsmällisyyden, teoreettisen selkeyden ja ilmiön tunnistettavuuden.

Kuten edellä todettiin, integroiduille katsauksille on ominaista, että ne koostuvat sekä kvantitatiivisista että kvalitatiivisista tutkimuksista. Tämän katsauksen aineisto siis koostui paitsi edellä mainituista, myös teoreettisista tutkimuksista, kirjallisuuskatsauksista, sekä sellaisista julkaisuista, joissa olemassa olevaa tutkimusta oli syntetisoitu vastaamaan johonkin tiettyyn kiinnostuksen kohteeseen. Kaikille aineistoille ei ole aina ollut löydettävissä valmista laadunarviointimittaria, mistä syystä tutkijoille on sallittu mahdollisuus myös kehittää omalle tutkimusalueelleen soveltuvia indikaattoreita (Kontio & Johansson, 2007, 103). Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineiston laadun arvioidaan siltä osin,

- määritettiinkö julkaisussa/tutkimuksessa tutkimuskohde tai tutkimuskysymys,
- kuvattiinko julkaisun/tutkimuksen aineisto ja sen relevanttius suhteessa tutkimuskysymykseen,

- kuvattiinko tutkimuksen analyysimenetelmä ja osoitettiin, miten menetelmää sovellettiin kerätyssä aineistossa,
- raportoitiinko tutkimustulokset ja arvioitiinko niiden luotettavuutta,
- arvioitiinko tutkimustulosten käytännön sovellettavuutta,
- arvioitiinko tutkimustulosten uutuusarvoa.

Kokoluennan ja tutkimusten laadun tarkastelun jälkeen suunniteltiin tiedonkeruulomake (ks. liite 4), jossa tarkoituksena oli luoda tutkimuksille numeeriset tunnisteet sekä järjestää ja luokitella aineisto sen kvantifiointia varten. Tiedonkeruulomake luotiin tilasto-ohjelmisto SPSS:ään. Lisäksi tutkimuksista valmistettiin tiivistelmätaulukot (ks. liitteet 5 ja 6), jotka sisälsivät oleellimmat tiedot tutkimuksen tavoitteista, aineistosta, sovelletusta metodologiasta sekä tutkimuksen tuloksista. Lisäksi taulukoihin määriteltiin, kuuluivatko tutkimukset sosiaali- vai terveydenhuollon piiriin vai molempiin.

4 KATSAUKSEN KESKEISET LAIT, KÄSITTEET JA ANALYYSIPERUSTEET

Tässä osiossa määritetään sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevat lait ja luokittelut, sekä esitellään myös asiakkaan ja potilaan asemaa koskevat lainsäädännölliset periaatteet. Lisäksi avataan tutkimuskysymysten kannalta keskeiset käsitteet sekä aineiston analyysiperusteet.

4.1 LAIT SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOSTA

Sosiaalihuollolla tarkoitetaan sosiaalihuoltolain (710/1982) 17 §:n mukaan sosiaali-palveluita, joita ovat sosiaalityö, kasvatus- ja perheneuvonta, kotipalvelut, asumispalvelut, laitoshuolto, perhehuolto, vammaisten henkilöiden työllistymistä tukeva toiminta ja vammaisten henkilöiden työtoiminta. Lisäksi sosiaalihuollolla tarkoitetaan tukitoimia, toimeentulotukea, elatustukea sekä palveluihin ja etuuksiin liittyviä toimenpiteitä, joiden tarkoituksena on edistää ja ylläpitää yksityisen henkilön tai perheen turvallisuutta ja toimintakykyä.

Perusterveydenhuollolla tarkoitetaan terveydenhuoltolain (1326/2010) 3 §:n perusteella kunnan järjestämää väestön terveydentilan seuranta, terveyden edistämistä ja sen osana terveysneuvontaa ja terveystarkastuksia, suun terveydenhuoltoa, lääkinnällistä kuntoutusta, työterveyshuoltoa, ympäristöterveydenhuoltoa sekä päivystystä, avosairaanhoidtoa, kotisairaanhoidtoa, kotisairaala- ja sairaalahoitoa, mielenterveystyötä ja päihdetyötä siltä osin kuin niitä ei järjestetä sosiaalihuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan terveydenhuoltolain mukaan lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisalojen mukaisia sairauksien ehkäisyyn, tutkimiseen, hoitoon, ensihoitoon, päivystykseen ja lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvia terveydenhuollon palveluja.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kontekstit, joita suomalaisessa palvelujärjestelmässä pyritään tulevaisuudessa yhdistämään, kattavat nykyisellään lakisääteisesti mielenterveys- ja päihdepalvelut. Tämän katsauksen tutkimusaineistossa sosiaali- ja terveydenhuollon aloja leikkaavia tutkimuksia tehtiin paitsi mielenterveys- ja päihdepotilaiden, myös vammaisten ja vanhusten kohdalla, mistä syystä katsauksen aineistoa varten muodostettiin myös molemmat toimialat yhdistävä kategoria (sosiaali- ja terveydenhuolto).

4.2 LAIT ASIAKKAAN JA POTILAAN ASEMASTA JA OIKEUKSISTA

Asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevan lain (812/2000) 1 §:n perusteella sosiaalihuollossa on edistettävä asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä asiakkaan oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun. Lain mukaan asiakkaalla on oikeus saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista, ja sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä muutenkin

kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Lisäksi asiakkaalle on annettava mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palveluidensa suunnitteluun ja toteuttamiseen.

Vastaavasti terveydenhuollossa potilaan asemaa ja oikeuksia koskevan lain (785/1992) 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun, jossa hänen ihmisarvoaan ja vakaumustaan kunnioitetaan. Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä sekä eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan tai muutoin sellaisella tavalla, jota voidaan pitää hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisena.

4.3 TUTKIMUSAINEISTON KESKEISET KÄSITTEET

Palveluita hyödyntävän väestön käsitteet määriteltiin erikseen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Terveydenhuollon kontekstissa katsaukseen valituissa tutkimuksissa puhuttiin melko suureksi osaksi potilaista (*patients*), mutta myös palveluiden käyttäjistä (*service users*), kuluttajista (*consumers*), asiakkaista (*clients*), yksilöistä (*individuals*), kansalaisista (*public*) ja selviytyjistä (*survivors*). Lisäksi eräässä tutkimuksessa käsiteltiin myös potilaskuluttajia. Vastaavasti sosiaalihuollossa puhuttiin asiakkaista (*clients*), palvelun käyttäjistä (*service users*) ja yksilöistä; potilas-sana ei esiintynyt sosiaalihuollon tutkimuksia tarkasteltaessa, mitä voidaanakin pitää enemmän terveydenhuollon hoitokontekstille tyypillisenä käsitteenä. Tässä katsauksessa terveydenhuollon käyttäjiä käsiteltiin pääasiallisesti potilaina, ellei terveydenhuoltoa käsittelevissä tutkimuksissa oltu käytetty perustelluista syistä jotakin muuta käsitettä. Potilasta ei systemaattisesti voitu puhua esimerkiksi sellaisten kehittäjäryhmien kohdalla, jotka eivät terveydenhuollossa toimiessaan välttämättä olleet hoidon kohteena. Vastaavasti sosiaalihuoltoa käyttävistä henkilöistä puhuttiin asiakkaina, mitä voidaan pitää ytimekkäänä käsitteenä sellaisen muutoksen aikana, jolloin vuorovaikutuksen muotoja, työtapoja ja institutionaalisia rakenteita pyritään muuttamaan ihmisyyttä ja yksilöllisyyttä tukeviksi (Laitinen & Pohjola, 2010, 13).

Tutkimuksen kontekstin ja kohdejoukon määrittelyn lisäksi tutkimuskysymyksiin vastaamisen kannalta olennaisena nähtiin tutkimusjoukon osallisuuden (*involvement*) ja osallistumisen (*participation*) määrittely. Laitila (2010) esitti, että kyseisten käsitteiden määrittelemineen on muodostunut haastavaksi niiden epäjohdonmukaisen käytön tähden, mutta usein niitä on tarkasteltu jatkumona, jossa osallisuudesta voidaan liikkua kohti osallistumista niin, että henkilön rooli muuttuu vähitellen passiivisesta palveluiden vastaanottajuudesta kohti kontrollointia ja toimijuutta. Tähän tukeutuen osallisuus määritellään tässä katsauksessa kaikkien väestöryhmien oikeutena käyttää sosiaali- tai terveydenhuollon palveluita tai toimia niiden piirissä, ja osallistuminen vastaavasti palveluihin vaikuttamisena tai niiden kehittämisenä yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa (mm. Toikko, 2006).

Osallisuuden ja osallistumisen jatkumoa tarkasteltaessa keskeisiä käsitteitä ovat myös voimaantuminen (*empowerment*) ja itsemäärääminen (*self-determination*), joista erityisesti voimaantumista on tutkimuskirjallisuudessa tarkasteltu osallistumisen edellytyksenä (mm. Laitila, 2010). Voimaantumiselle on edellä esitettyjen käsitteiden tapaan löydettävissä useita eri määritelmiä; tässä työssä voimaantumista käsitellään dynaamisena prosessina, jonka kautta yksilö oppii kontrolloimaan hänelle merkityksellisiä elämäntapahtumia (Gibson, 1991). Voimaantumisen prosessin elementtejä, kuten esimerkiksi sosiaalisen tuen aspekteja, tarkastellaan kokonaisvaltaisemmin

katsauksen tulososiossa. Voimaantumiseen liittyvänä käsitteenä voidaan pitää myös itsemäärittämistä, jonka vahvistamiseen myös lait sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan ja potilaan asemasta tähtäävät. Terveystieteiden tutkimusjulkaisuudessa Naukkarinen (2008) esitti itsemäärittämisellä tarkoitettavan potilaiden osallistumista hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ilmaisemalla mielipiteitään tai suostumalla hoitoon tai kieltäytymällä hoidosta. Sosiaalihuollon asiakkaita tutkiessaan Salonen (2010) puolestaan viittasi itsemäärittämisellä yksilön moraaliseen oikeuteen tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä.

4.4 TUTKIMUSAINEISTON ANALYYSIPERUSTEET

Tutkimustulosten tiivistämisessä ja jäsenyyksessä hyödynnettiin tässä katsauksessa induktiivista eli aineistolähtöisen teemoittelun menetelmää. Induktiivisuudella viitataan siihen, ettei tutkija analyysia tehdessään pyri upottamaan kohteeseensa etukäteen määriteltä, käsitteellistä mallia (Lehtonen, 1994). Täydellistä, aineistolähtöistä induktiivisuutta ei silti voida pitää mahdollisena, sillä tämänkin katsauksen teemoja määrittävät etukäteen sovitut aineiston hakusanat kuin myös tutkimuskysymykset, joihin katsauksessa vastattiin. Näillä alkulähtökohdilla ja teoreettisen viitekehyksen soveltamisella on kuitenkin ero, mistä syystä teemoittelun voidaan esittää tässä katsauksessa olevan aineistolähtöistä. Teemoittelun avulla nostettiin esiin asiakkaan ja potilaan osallisuuden asteet ja muodot tutkimusaineistosta.

4.4.1 Teemoittelu

Tässä katsauksessa julkaisut luokiteltiin neljään teemakategoriaan, jotka heijastivat osallisuuden asteita sosiaali- ja terveydenhuollossa. Osallisuuden asteilla viitataan tässä katsauksessa asiakkaan rooleihin sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevissa tutkimuksissa, jotka määriteltiin seuraavasti:

- 1) Asiakas palvelujen kohteena
- 2) Asiakas palautteen antajana
- 3) Asiakas osallisena palvelunsa ja hoitonsa kehittämisessä
- 4) Asiakas aktiivisena sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä

Osallisuuden asteella 1 tieto asiakkaan asemasta, osallisuudesta ja toiminnasta perustui erilaisten asiakirjojen, hoitorekisterien tai vastaavien tilastojen tietoihin, joiden alkuperäisenä tarkoituksena on tuottaa määrällistä tietoa asioiden tilasta spesifioimatta tarkemmin asiakkaiden tai potilaiden henkilökohtaisia näkökulmia. Osallisuuden asteella 2 keskityttiin tutkimuksiin, joissa asiakkaiden henkilökohtaista näkökulmaa omasta tilanteestaan, palveluhenkilökunnan toiminnasta ja työmenetelmistä oli nostettu esiin esimerkiksi haastattelututkimusten avulla. Asteiden 1 ja 2 tarjoaman tiedon perusteella saatiin vastaukset ensimmäiseen ja toiseen tutkimuskysymykseen (ks. sivu 5).

Osallisuuden asteella 3 käsiteltiin tutkimukset, jotka koskivat asiakkaiden ja potilaiden omaan palveluunsa ja hoitoonsa liittyviä mieltymyksiä, toiveita ja toimenpide-ehdotuksia. Lisäksi tarkasteltiin tutkijoiden ja sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoiden kehittämää malleja sekä palveluiden kehittämistä koskevia tutkimuksia ja interventioita, joissa asiakas on aktiivisessa roolissa. Osallisuuden asteella 4 tarkastel-

tiin tutkimuksia, joissa asiakas, potilas tai heidän muodostamansa ryhmä tekevät aloitteen palvelujärjestelmän kehittämiseksi, sekä sellaisia tutkimuksia, joissa asiakkaat tai potilaat toimivat yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa sosiaali- ja terveydenhuollossa palvelujärjestelmää kehittäen. Asteiden 3 ja 4 tarjoaman tiedon perusteella saatiin vastaukset kolmanteen tutkimuskysymykseen (ks. sivu 5).

Osallisuuden muodoilla viitataan siihen, *millaista* tietoa tutkimusaineistosta oli löydettävissä kuvastamaan kutakin astetta. Esimerkiksi osallisuuden asteella 1, jossa tarkasteltiin asiakasta tiedonkeruun kohteena esimerkiksi tilastotietojen valossa, osallisuuden muodot näkyivät alaikäisyyttä, mielenterveysongelmia sekä sosioekonomisia ja vähemmistöön kuulumiseen liittyviä tekijöitä käsittelevinä tutkimuksina. Tutkimuksia siis käytettiin asteiden kuvauskategorioina. Tutkimukset asetettiin kunkin osallisuuden asteen alle katsauksen tulososioon. Täten osallisuuden asteiden ja muotojen tarkoituksena on kuvastaa porrasmaisesti sitä, miten asiakkaan tai potilaan palvelun vastaanottajan rooli sosiaali- ja terveydenhuollossa voi kehittyä kohti sellaista toimijuutta, jossa asiakas voi vaikuttaa palvelujärjestelmän kehittämiseen.

5 TUTKIMUSAINEISTON KUVAILU

Tiedonkeruulomakkeen perusteella kerätyt tiedot tutkimuksista esitetään tässä osiossa, ja aineiston kuvailevia taulukoita tarkastelemalla saadaan myös vastaus 1. tutkimuskysymykseen (ks. sivu 5). Taulukoissa esitetään numeeriset tiedot siitä, missä maissa tutkimuksia on tehty, mihin tieteenalaan tutkimukset ovat perustuneet, mikä on tutkimuksen julkaiseva taho sekä millaisia metodologioita tutkimuksissa on sovellettu. Lisäksi tarkasteltiin sitä, kuuluiko tutkimus sosiaali- vai terveydenhuollon piiriin, vai onko sen konteksti molempia leikkaava.

Taulukko 1. Tutkimusten kohdemaat

<i>Maa, jota tutkimus koskee</i>	<i>Lukumäärä</i>
Suomi	48
Iso-Britannia	54
Hollanti	7
Ruotsi	5
Norja	4
Irlanti	2
Saksa	3
Ranska	1
Belgia ja Italia	1
Ranska, Belgia, Sveitsi ja Luxemburg	1
Yhteensä	126

Tiedonhakujen perusteella voitiin havaita, että kansainvälisistä tietokannoista löydettiin eniten brittiläisiä tutkimuksia (43 % kaikista tutkimuksista). Tämä voi johtua siitä, että Isossa-Britanniassa on panostettu runsaasti asiakkaiden tarpeista lähtevän sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseen viime vuosina. Vastaavasti suomalaisten tutkimusten osuus on suuri, mikä osaltaan johtuu siitä, että toinen osa tiedonhauista tehtiin hyödyntämällä suomalaisia tietokantoja. Muut eurooppalaiset maat voidaan nähdä aliedustettuina suhteessa Isoon-Britanniaan ja Suomeen, ja joitakin eurooppalaisia maita koskevia tutkimuksia tiedonhaulla ei saatu tavoitettua. Tämän voi katsoa johtuneeksi paitsi tutkimuksen vähydestä, myös siitä, että tiedonhaut rajattiin koskemaan suomen-, ruotsin- ja englanninkielisiä julkaisuja. Tähän saattaa liittyä Oxmanin (1999) kuvaama kieliharha, mistä syystä saatetaan menettää validia aineistoa. Ideaalista olisi, että kaikki relevantit tutkimukset saataisiin mukaan katsaukseen ja käännettäisiin tarvittaessa.

Taulukko 2. Tutkimusten tieteenalat ja julkaisufooromit

<i>Tieteenala</i>	<i>Kansainvälisten tietokantojen julkaisut (n=83)</i>	<i>Kotimaisten tietokantojen julkaisut (n=43)</i>
Sosiaalityö	17	23
Sosiaalipolitiikka	4	5
Sosiologia	2	-
Psykologia	6	-
Hoitotiede	13	6
Lääketiede	34	6
Hallintotiede/johtaminen	-	1
Terveysekonomia	1	-
Terveyshallintotiede	1	1
Liikunta- ja terveystiede	2	-
Kansanterveystiede	1	1
Terveyspolitiikka	1	-
Monitieteinen	1	-
Yhteensä	83	43

Tutkimusten tieteenalojen määrittelyt ratkaistiin tutkimuksen aiheen, tutkijoiden ammattialojen ja julkaisevan tahon perusteella. Määrittelyt eivät kuitenkaan olleet yksiselitteisiä kaikissa tapauksissa, sillä tutkimuksen tehneet tutkijat saattoivat olla eri ammattialojen edustajia, ja arvioitavaksi tuli myös se, missä määrin julkaiseva taho saattoi kuulua tietyn tieteenalan piiriin. Joissakin tutkimuksissa korostettiin suoraan työn monitieteellisyyttä, jolloin tällaiset tutkimukset sijoitettiin omaan kategoriaansa. Määrittelyjä ei myöskään voida pitää yleispätevinä siksi, etteivät kaikki yliopistolliset oppiaineet sijoittuneet samojen tiedekuntien tai laitosten alle kaikissa tutkituissa maissa. Esimerkkinä tapauksista, joissa tieteenalan eksakti määrittely edellytti erityistä tarkastelua, voidaan pitää Manderbackan, Gisslerin, Husman K:n, Husman P:n, Häkkinen, Keskimäen, Nguyenin, Pirkolan, Ostamon, Wahlbeckin & Widströmin (2006) julkaisua, jonka kirjoittajat edustivat eri tieteenaloja (mm. kansanterveystiede, tilastotiede, lääketiede, terveysekonomia, sosiologia), samoin kuin heidän käsittelemänsä tutkimukset. Siitä syystä, että tutkimukset käsitelivät sosioekonomisen aseman ja asuinalueen vaikutuksia sosiaali- ja terveystieteiden kontekstissa ja julkaiseva taho oli sosiaali- ja terveysalan asiantuntijaorganisaatio, tieteenalaksi määritettiin sosiaalipolitiikka. Kansainvälisiä tutkimuksia tarkasteltaessa muun muassa Burgen, Devlinin, Applebyn, Rohrin & Grantin (2004) tutkimuksen tieteenalan määrittely edellytti yksityiskohtaisempaa tarkastelua, sillä tutkimuksen tekijät edustivat historian, terveystieteiden ja terveystieteiden oppiaineita, jolloin tutkimuksen tieteenala määriteltiin tutkijoiden ja julkaisevan tahon (*Applied Health Economics and Policy* -lehden) mukaisesti terveysekonomiaksi, vaikka tutkimuksen kohteena olleiden erikoissairaanhoidon koskevien potilasnäkökulmien kartoittaminen olisi voinut viitata myös lääketieteen tutkimukseen.

Lääketieteellistä tutkimusta oli tavoitettavissa enemmän kansainvälisistä tietokannoista suhteessa tutkimusten määrään kuin suomalaisista (53 % kansainvälisten tietokantojen julkaisuista). Sosiaalitutkimuksen (sosiaalityö, sosiaalipolitiikka, sosiologia) alaan lukeutuvaa tutkimusta oli löydettävissä sekä kotimaisista että kansainvälisistä tietokannoista, mutta kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten sosiaalitutkimukselliset painotukset olivat selkeästi vahvemmat suomalaisten tietokantojen tutkimuksissa (65 %) kuin kansainvälisissä (28 %).

Taulukko 3. Tutkimusten julkaisutyyppit

<i>Julkaisun laji</i>	<i>Kansainvälisten tietokantojen julkaisut (n=83)</i>	<i>Kotimaisten tietokantojen julkaisut (n=43)</i>
Artikkeli kansainvälisessä, referoidussa lehdessä	78	1
Artikkeli kokoomateoksessa	-	7
Yliopiston oman sarjan julkaisu	1	1
Tutkimuslaitoksen julkaisu/raportti	3	6
Artikkeli tutkimuslaitoksen ko-koamassa julkaisussa/raportissa	-	5
Väitöskirja	-	13
Lisensiaatintyö	-	1
Pro gradu -tutkielma	-	9
Tutkimusteos	1	-
Yhteensä	83	43

Kirjallisuuskatsaukseen on valikoitunut kattavasti erilaisia julkaisutyyppejä, joskin akateemisen vertaisarvioinnin läpikäyneitä, kansainvälisistä tietokannoista haettuja tutkimuksia on valikoitunut katsaukseen eniten (63 % kaikista katsauksen tutkimuksista). Kansainvälisten lehtien kotisivut tarkastettiin sen vahvistamiseksi, että tutkimukset olivat käyneet läpi vertaisarvioinnin. Nämä tutkimukset olivat peräisin melko tasapuolisesti erilaisista sosiaali- ja terveydenhuoltoa käsittelevistä lehdistä, joskin viisi tutkimusta oli peräisin politiikkaa ja johtamista käsittelevistä lehdistä (yksi tutkimus *Policy and Politics* -lehdessä, yksi tutkimus *Evidence and Policy* -lehdessä, kaksi tutkimusta *Social Policy and Administration* -lehdessä ja yksi tutkimus *Public Administration* -lehdessä). Eniten samassa lehdessä julkaistuja tutkimuksia löydettiin *Patient Education Council* -lehdessä (8 tutkimusta). Vastaavasti suomalaisista tietokannoista haetut tutkimukset tuottivat erittäin paljon tietoa, jonka akateemisen laadun taso ei välttämättä täyttäisi luotettavuudeltaan ja tiedon syvyydeltään kansainvälisessä lehdessä julkaistavan artikkelin kriteereitä. Tutkimukset kuitenkin sisällytettiin kirjallisuuskatsaukseen, mikäli ne täyttivät etukäteen määritellyt inklusiokriteerit.

Taulukko 4. Tutkimusten toimialat

<i>Sosiaali- ja/tai terveydenhuollon toimiala</i>	<i>Kansainväliset (%)</i>	<i>Kotimaiset (%)</i>	<i>Yhteensä (%)</i>
Sosiaalihuolto	13 (16)	17 (40)	30 (24)
- Yleiset palvelut	5	6	
- Lasten ja lapsiperheiden palvelut	3	5	
- Vanhusten palvelut	2	4	
- Vammaisten palvelut	1	1	
- Päihdepalvelut	1	1	
- Mielenterveyspalvelut	1	-	
- Kolmas sektori	-	-	
Terveydenhuolto	57 (68)	16 (37)	73 (58)
- Perusterveydenhuolto	27	9	
- Erikoissairaanhoito	23	4	
- Kolmas sektori	1	-	
- Perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoito	6	3	
Sosiaali- ja terveydenhuolto	13 (16)	10 (23)	23 (18)
Yhteensä	83 (100)	43 (100)	126 (100)

Tutkimukset jaoteltiin sosiaali- ja terveydenhuollon kategorioihin kappaleessa 4 määriteltujen luokitteluperusteiden mukaan. Haasteellisina voitiin nähdä keskieu-rooppalaisten maiden vakuutus pohjaiset sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelyperiaatteet, jotka poikkeavat pohjoismaisesta julkis palveluvaltion ja Britannian verorahoitus pohjaisista malleista. Katsauksessa kuitenkin päädyttiin jaottelemaan tutkimukset suomalaisten toimialajakojen (ks. liite 4) mukaisesti, jotta tutkimusten kontekstia voitaisiin käsitellä yhtenäisellä tavalla. Sosiaalihuollon piiri jaoteltiin yllä esiteltyihin kategorioihin, ja vastaavasti terveydenhuollon alat perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoitoon. Tutkimusaineistosta oli havaittavissa, että terveydenhuollon toimialojen tutkimuksia päätyi aineistoon eniten (58 % kaikista tutkimuksista), ja suurin osa niistä kerättiin kansainvälisistä tietokannoista. Tutkimuksia tarkasteltaessa osoittautui lisäksi, että asiakkaita hoidettiin palvelujärjestelmissä myös monesti niin, että sosiaali- ja terveydenhuollon alojen ammattilaiset olivat mukana hoitotyössä, jolloin ei ollut mielekäästä pakottaa tutkimuksia eri kategorioihin vaan sijoittaa ne yhteiseen (sosiaali- ja terveydenhuolto). Kiinnostavana voidaan nähdä myös se, että tällaisia tutkimuksia oli aineistossa suhteellisen paljon (18 % kaikista tutkimuksista). Tyypillisimpiä tähän kategoriaan kuuluvia julkaisuja olivat päihteiden- tai mielenterveyspalveluiden käyttäjiä sekä vammaisten kuntoutusta koskevat tutkimukset (mm. Ulivi, Reilly & Atkinson, 2009; Schulte, Moring, Meier & Barrowclough, 2007; Patterson, Weaver & Crawford, 2007; Laitila, 2010; Halonen, 2005; Madekivi, 2003; Ruotsalainen, 2003).

Taulukko 5. Tutkimusten tutkimusasetelmat ja -menetelmät

<i>Tutkimusasetelma/menetelmä</i>	<i>Kansainväliset (%)</i>	<i>Kotimaiset (%)</i>	<i>Yhteensä (%)</i>
Kvalitatiivinen	40 (48)	15 (35)	55 (44)
- haastattelu	39	14	
- havainnointi	1	-	
- teksti	-	1	
Kvantitatiivinen	21 (25)	11 (26)	32 (25)
- tilastoaineisto	-	3	
- rekisteriaineisto	-	1	
- kirjallisuus	-	1	
- kysely	19	5	
- haastattelu	2	1	
Tapaustutkimus	1 (1)	8 (19)	9 (7)
- yksittäinen tapaus	-	2	
- monitapausasetelma	1	6	
Arviointitutkimus	4 (5)	1 (2)	5 (4)
- kehittämisarviointi	3	1	
- tiedontuottamis-			
arviointi	1	-	
Kirjallisuuskatsaus	9 (11)	-	9 (7)
- monimenetelmällinen	9		
Monimenetelmällinen tutkimus	8 (10)	7 (16)	16 (13)
Teoreettinen tutkimus	-	1 (2)	
Yhteensä	83 (100)	43 (100)	126 (100)

Tutkimukset jaoteltiin yllä esiteltyihin kategorioihin sen mukaisesti, mitä analyysimenetelmää niissä painotettiin eniten. Joissakin tutkimuksissa esimerkiksi havainnoitiin potilasta, mutta tutkimustuloksia perusteltiin haastattelusitaateilla (mm. Forsman, 2003; Havukainen, 2003; Luoma, 2003; Madekivi, 2003; Ruotsalainen, 2003) haastattelun perusteella, jolloin tutkimus luokiteltiin kuuluvaksi haastatteluna kvalitatiiviselle tutkimusalueelle. Kvalitatiivisia tutkimuksia tehtiin hyödyntäen muun muassa teemoittelua (Ekendahl, 2003; Hoole & Morgan, 2011; Valokivi, 2004), sisällyönanalyysin menetelmää (Hakala, 2005; Peltola & Metso, 2008; Nummela, 2011; Eldh, Ekman & Ehnfors, 2006), psykologian alaan kuuluvaa, tulkitsevaa fenomenologista analyysia (Pursiainen & Vepsäläinen, 2007; Päckilä, 2006; Tuorila, 2000; Salonen, 2010), kasvatustieteille tyypillistä fenomenografista analyysia (Laitila, 2010), narratiivista analyysia (Ocloo, 2010), keskusteluanalyysia (Karhila, Kettunen & Poskiparta, 2003) ja diskurssianalyysia (Eloranta, 2006) sekä interaktionistista tulkintamallia (Lämsä, 2009) ja etnografista analyysimenetelmää (Fudge, Wolfe & McKevitt, 2008). Edellä esiteltyt analyysimallit ovat nähtävissä tutkimusaineiston kvalitatiivisten ja tapaustutkimusten kategorioissa (ks. liitteet 5 ja 6).

Kvantitatiiviset analyysit vaihtelivat aineiston yksinkertaisista kuvauksista, kuten ilmiöiden tai väestöryhmien keskiarvojen, -hajontojen ja prosentuaalisten osuuksien kuvaamisesta (mm. Hemminki, Luoto & Gissler, 2006) monimutkaisempiin ilmiöiden yhteyksiä ja vaikutuksia tarkasteleviin menetelmiin, kuten korrelaatio-, varianssi- ja regressioanalyysiin, sekä ei-parametrisiin analyysihin (mm. Cox, Britten, Hooper & White, 2007; Carrigan, Gardner, Conner & Maule, 2004; Baars, Markus, Kuipers & van der Woude, 2010), joissa hyödynnettiin tyypillisesti myös voima-analyyseja, joilla mitataan tutkimuksen yleistettävyyttä perusjoukkoon. Edellä esiteltyt analyysi-

mallit kuuluvat kvantitatiivisten tutkimusten kategoriaan (ks. tiivistelmätaulukot). Lisäksi tutkimuksessa oli jonkin verran kirjallisuuskatsauksia (*literature review*, Davis, Jacklin, Sevdalis & Vincent, 2007), systemoituja katsauksia (*systematic literature review*, Daykin, 2007; Hall, Peat, Birks, Golder, Entwistle, Gilbody ym., 2010), informoivia katsauksia (*conceptual review*, Entwistle, Vikki & Watt, 2006) ja historiallisia katsauksia (*historical overview*, Deccache & van Ballekom, 2010), joissa on sovellettu kullekin aiheelle sopivinta tutkimusten koontistrategiaa.

Aineiston tutkimustulokset osoittivat, että koko aineistossa sosiaalihuollon kvalitatiivista tutkimusta oli 17 %, terveydenhuollon kvalitatiivista tutkimusta 21 % sekä sosiaali- ja terveydenhuollon aloja leikkaavaa, kvalitatiivista tutkimusta 13 %. Vastaavasti kvantitatiivista tutkimusta tehtiin sosiaalihuollon alalla verrattain vähän (2 %), samoin sosiaali- ja terveydenhuollon aloilla (2 %). Kvantitatiivista, terveydenhuollon alaan kuuluvaa tutkimusta kaikista aineiston tutkimuksista oli löydettävissä 22 % kaikesta tutkimuksesta. Tutkimusaineiston perusteella ei voida siis sanoa, että terveydenhuollon tutkimukset olisivat pääasiallisesti painottuneet kvantitatiivisiin lähestymistapoihin, mutta sosiaalihuollon tutkimukselle kvalitatiivisia metodologioita voidaan pitää tyypillisinä.

6 AINEISTON TEEMOITTELUN TULOKSET

Aineistoa teemoiteltiin osallisuuden asteiden ja muotojen määrittämisen avulla. Tutkimusaineistosta löydetty osallisuuden asteet kuvasivat 1) asiakasta palvelujen kohteena, 2) asiakasta palautteen antajana, 3) asiakkaan osallisuutta palvelunsa ja hoitonsa kehittämisessä, ja 4) asiakasta aktiivisena sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä. Osallisuuden muodoilla viitattiin tutkimuksiin, jotka kuvasivat kutakin astetta (ks. sivut 10–11). Tutkimuskysymykseen 2 (ks. sivu 5), joka käsitteli asiakkaiden ja potilaan asemaa ja sen vahvistamista sosiaali- ja terveydenhuollossa, vastataan osallisuuden asteita 1 ja 2 käsittelevissä kappaleissa. Vastaavasti 3. tutkimuskysymykseen (ks. sivu 5), joka käsitteli asiakkaan vaikutusmahdollisuuksia sosiaali- ja terveydenhuollon kehittäjänä, vastataan osallisuuden asteita 3 ja 4 käsittelevissä osioissa.

Taulukko 6. Tutkimusten teemat

<i>Osallisuuden aste ja muoto</i>	<i>Suomalaisten tietokantojen tutkimukset</i>	<i>Kansainvälisten tietokantojen tutkimukset</i>	<i>Yhteensä (%)</i>
1. Asiakas palvelujen kohteena	7	1	8 (6)
- lasten ja nuorten osallisuus	2	-	2
- sosioekonomisten tekijöiden vaikutukset	2	-	2
- vähemmistön osallisuus	3	1	4
2. Asiakas palautteen antajana	17	48	65 (52)
- asiantuntijuus ja tiedonhallinta	2	25	27
- voimaantumisen	4	6	8
- itsemäärääminen	6	15	21
- käsitykset asiakkuudesta	5	2	7
3. Asiakas osallisena palvelunsa ja hoitonsa kehittämisessä	16	19	35 (28)
- asiakkaiden mieltymykset	10	6	16
- osallisuutta tukevat mallit	5	3	9
- osallisuutta tukevat interventiot/tutkimukset	1	10	11
4. Asiakas aktiivisena sosiaali- ja terveydenhuollon kehittäjänä			
- yhteistyön edellytykset	3	15	18 (14)
- asiakas kokemusasiantuntijana	1	4	5
- asiakkaiden yhteistyöryhmät	1	4	5
- asiakkaiden järjestöt/liikkeet	-	4	4
Yhteensä	1	3	4
	43	83	126 (100)

Tutkimusaineiston teemoittaista jakautumista tarkasteltaessa osallisuuden asteeseen 2 sijoittui suurin osa koko aineiston tutkimuksista (52 %). Vastaavasti asiakkaista tiedonkeruun kohteena valikoitui tutkimukseen vähiten tietoa muihin teemakategorioihin nähden (6 %). Tämä todennäköisesti johtuu siitä, että aineiston hakustrategioissa painotettiin enemmän asiakkaan toimijuutta kuin hänen tarkasteluaan hoidon tai palveluiden kohteena. Lisäksi verrattain vähän tutkimusta oli löydettävissä osallisuuden 4. astetta tarkasteltaessa (14 % kaikista tutkimuksista), mikä heijastaa sitä tosiasiaa, ettei sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan konkreettisesta sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämistyöstä ole vielä tehty kovin paljon tutkimusta. Taulukon tulokset avataan teemakohtaisesti seuraavissa kappaleissa.

6.1 ASIAKAS PALVELUJEN KOHTEENA

Osallisuuden 1. asteella tarkasteltiin asiakkaita ja potilaita koskevia asiakirja-, rekisteri- ja tilastotietoja, jotka kuvasivat asiakkaan tai potilaan asemaa pääasiallisesti määrällisten, väestöä laajasti tarkastelevien kartoitusten kautta. Tutkimuksissa tarkasteltiin lasten ja nuorten samoin kuin mielenterveyshäiriöisten sekä sosioekonomisten tekijöiden suhteen erilaisten ryhmien ja erilaisten vähemmistöjen osallisuutta.

6.1.1 Lasten ja nuorten osallisuus

Tilasto- ja rekisteritietoja tarkasteltaessa lasten ja nuorten osallisuus sekä siihen liittyvät kysymykset nousivat vahvasti esille sekä sosiaali- että terveydenhuollon kontekstissa. Sosiaalihuollon näkökulmasta tarkasteltiin lasten ja nuorten ongelmia, asiakkuustyyppjä sekä sitä, mitkä olivat keskeisiä tekijöitä lasten ja nuorten syrjäytymisessä ja selviytymisessä (Lämsä, 2008). Terveydenhuollon kontekstissa tarkasteltiin vastaavasti sitä, milloin lapsi tai nuori voidaan sijoittaa tahdonvastaiseen hoitoon (Kaltiala-Heino, 2003). Sosiaalihuollon alaa tarkasteltaessa Lämsän (2008) tutkimuksessa osoitettiin, että erilaiset hyvinvoinnin ongelmat, kuten rikkonainen perhetausta, vanhempien puuttuva tai rikkonainen työhistoria sekä taloudelliset ongelmat olivat yleisiä lastensuojelun avohuollon, sekä sijais- että jälkihuollon asiakasperheissä. Mitä paremmin lapsi tai nuori hallitsi elämäänsä, sen aktiivisempi oli asiakkaan oma rooli ongelmien ratkaisemisessa. Syrjäytymistä lähempänä olevissa asiakkuustyypeissä puolestaan painottuivat asiakkaan rooli passiivisena toimenpiteiden ja kontrolloinnin kohteena. Lasten ja nuorten sosiaalihuollon asiakirjojen tarkastelun perusteella voitiin sanoa, että asiakkaan merkittävimmäksi osallistumista ennustavaksi tekijäksi nousivat yksilön kokemukset vaikutusmahdollisuuksistaan.

Kaltiala-Heino (2003) puolestaan tarkasteli tutkimuksessaan sitä, miten käsitettä ”vakava mielenterveyden häiriö” alaikäisten tahdosta riippumattoman hoidon kriteerinä tulisi tulkita. Tutkimuksessa käytettiin asiantuntijahaastattelujen lisäksi potilaiden hoitorekisteritietoja. Tutkimuksessa osoitettiin, että mikäli lapsi tai nuori ei pysty aikuisen tavoin arvioimaan terveytensä hoitoa koskevien päätösten seuraamuksia ja omaa etuaan hoitoratkaisuissa, tulisi aikuisen ottaa vastuu terveydenhoitopäätösten teosta alaikäisen vastustuksesta huolimatta. Tällä tavoin voidaan esimerkiksi ehkäistä vakavan mielisairauden puhkeaminen. Tutkimuksessa painotettiin myös henkilön

yksilöllisen oirekuvan tarkastelua kuin myös kasvuympäristöä kokonaisuutena, mikä poikkeaa aikuisiän mielenterveyden häiriön diagnostiikasta.

6.1.2 Sosioekonomisten tekijöiden vaikutukset osallisuuteen

Terveystenhuollon kontekstista löydettiin myös sosioekonomisesti erilaisten ryhmien osallisuutta koskevia tutkimuksia. Manderbacka, Gissler, Husman, K., Husman, P., Häkkinen, Keskimäki, Nguyen, Pirkola, Ostamo, Wahlbeck & Widström (2006) osoittivat, että terveydenhuollon määrätietoisesta kehittämisestä huolimatta palveluiden väestöryhmittäisen saatavuuden tavoite suomalaisessa palvelujärjestelmässä on vielä saavuttamatta. Hoidon laadussa ja saatavuudessa on ylempiä sosiaaliryhmiä suosivia tekijöitä, ja erityisesti haavoittuvat ryhmät ovat riskissä jäädä vaille tarvitsemiaan palveluita. Manderbacka ym. (2006) esittivät, että palvelujärjestelmän rakenteella, voimavarojen kohdentamisella ja kustannusten jaolla sekä palveluiden järjestämistavoilla on tärkeä merkitys alueellisten ja sosiaaliryhmäerojen synnylle terveydenhuollossa.

Vastaavasti Hemminki, Luoto & Gissler (2006) tarkastelivat suomalaisia tilastotietoja sukupuolieroista terveyspalveluiden kohdentumisesta osoittaen naisten käyttävän terveyspalveluita enemmän kuin miesten. Artikkelissa ehdotetaan, että terveyspalveluiden käyttöerot voivat johtua erilaisesta sairastavuudesta, sairauden kokemisesta, hoitoon hakeutumisesta, terveydenhuollon ammattilaisten sukupuolittuneista terveydenhuollon diagnosointi- ja hoitokäytännöistä sekä erilaisista kirjaamiskäytännöistä. Julkaisussa osoitettiin naisten myös kokevan terveytensä paremmaksi kuin miesten, ja he elivät sairautsiensa kanssa miehiä pidempään.

6.1.3 Vähemmistöön kuuluvien henkilöiden osallisuus

Sekä sosiaali- että terveydenhuoltoa leikkaavasta tutkimuskontekstista oli löydettävissä vähemmistöryhmiä koskevia julkaisuja. Suomen väestöä tarkastellessaan Malin & Gissler (2006) tarkastelivat, millaista tietoa on tarjolla maahanmuuttajataustaisten henkilöiden terveys- ja sosiaalipalveluiden tarpeiden tyydyttymisestä oikeudenmukaisella ja tasa-arvoisella tavalla. Tutkimustulokset osoittivat, että sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuudesta, sisällöstä, tarpeista ja käytöstä ei ole tietoa eri maahanmuuttajaryhmissä; monet tutkimukset keskittyvät vain pääkaupunkiseudulla asuviin. Vastaavasti Kallandin & Suomisen (2006) julkaisussa tarkasteltiin ruotsinkielisten sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuutta ja käyttöä; he osoittivat, että tutkimusten, selvitysten ja tilastojen mukaan ruotsinkielinen väestö on kohtalaisen hyvinvoinnissa, sillä he elävät kauemmin kuin suomenkieliset ja käyttävät vähemmän julkisia terveyspalveluita kuin suomenkieliset. Toisaalta esitettiin, että ehkäisevien palveluiden vähäisempi käyttö ei välttämättä kerro hyvinvoinnista: esimerkiksi vähäisempi äitiys- ja neuvolapalveluiden käyttö kertoo usein päinvastaisesta ilmiöstä. Sosiaalipalvelujen suhteen luotettavaa arviota ei voida tehdä esimerkiksi sen vuoksi, ettei käytettyjä palveluita ole tilastoitu asiakkaan äidinkielen tai palvelukielen mukaan. Artikkelin

tutkimuksista oli vedettävissä johtopäätös, että pieni kuntakoko ja ruotsinkielisen väestön vähäisyys nostivat sen todennäköisyyttä, että asiakkaita palveltiin suomeksi.

Ison-Britannian väestöä käsittelevässä tutkimuksessaan Stuart (2009) tarkasteli, missä määrin etnisten vähemmistöjen jäsenillä on ollut mahdollisuuksia osallistua terveyspalveluiden käyttöön. Tutkimustulokset osoittivat, että vähemmistöjen jäsenien terveydentila oli enemmistön edustajia huonompi; heiltä puuttui saatavilla olevan tiedon käyttämiseen tarvittava asiantuntijoiden tuki, eikä heillä ollut juuri uskoa olemassa oleviin palveluihin. Lisäksi toivottiin, että NHS (*National Health Services*), Britannian julkisesta terveydenhuollosta vastaava organisaatio edustaisi itseään näkyvämmiin ja osoittaisi tarjoamansa palvelun paremmin paikallisille yhteisöille. Tutkimuksia palveluiden epäoikeudenmukaisuudesta oli löydettävissä myös sosiaalihuollon kontekstista; tästä esimerkkinä voidaan pitää Muurin & Nurmi-Koikkalaisen (2006) artikkelia, jossa esitettiin Suomen kansalaisilla olevan vaikeuksia luottaa sosiaalipalveluiden tasapuolisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen uusimpien tutkimusten mukaan. Tästä syystä tulevaisuuden sosiaalipalveluiden oikeudenmukaisuuden kriteerit tulisi käsitellä avoimessa prosessissa, johon kaikki yhteiskunnan jäsenet voivat osallistua.

6.2 ASIAKAS PALAUTTEEN ANTAJANA

Osallisuuden 2. asteella käsiteltiin haastattelujen tai kyselylomakkeiden avulla saatua tietoa asiakkaiden henkilökohtaisista näkökulmista koskien heidän omaa tilannettaan, palveluhenkilökunnan toimintaa ja työmenetelmiä. Osallisuuden muodot käsittelevät asiantuntijuutta ja siihen liittyviä valtakysymyksiä, kuten tiedon välittämistä ja asiakkaan mahdollisuuksia sen prosessoimiseen, sekä sosiaalisen tuen yhteyttä voimaantumiseen. Lisäksi tarkasteltiin asiakkaiden ja potilaiden itsemääräämistä ja asiakkuuskäsitysten rakentumista.

6.2.1 Asiantuntijuus ja tiedon hallinta

Sekä sosiaali- että terveydenhuollon tutkimuksissa tieto ja sen hallintaa koskevat tutkimukset nousivat esiin asiakkaiden ja potilaiden asemaa tarkasteltaessa. Terveys- huollossa potilaiden ja asiantuntijoiden väliset valtasuhteet näkyivät erityisesti informaation välittämistä käsittelevissä tutkimuksissa; esimerkiksi Hotti (2004) tarkasteli työssään aikuispsykiatrian avohoitopotilaiden ja lääkäreiden informaation välittämiseen ja vastaanottamiseen liittyviä kokemuksia ja osoitti lääkäreiden mielipiteiden poikkeavan merkittävästi potilaiden mielipiteistä. Lääkärit myös kokivat, ettei potilaiden tule tietää sairauksistaan yhtä paljon kuin potilaat olisivat itse toivoneet. Lisäksi Ocloo (2010) esitti tutkimuksessaan, että lääkintävahinkoja selitettiin pääasiassa kliinisten tunnisteiden avulla, jotka piilottivat alleen vallan ja dominanssin sosiaaliset prosessit. Tutkimuksen potilaiden keskuudessa esitettiin vallitsevan ”kieltämisen kulttuuri”, jolloin esimerkiksi lääkäreiden huolimattomuutta koskevia valituksia ei uskallettu tehdä, etteivät ne tulisi tulkituiksi symboliseksi uhaksi lääkärin professiota kohtaan. Bugge, Entwistle & Watt (2006) puolestaan perustelivat niiden hetkien kartoittamisen tärkeyttä, jolloin olennaista informaatiota ei onnistuttu välittämään potilaiden ja terveysalan ammattilaisten välisissä keskusteluissa, kuin myös tiedonväli-

tykseen vaikuttavien, rajoittuneiden lähestymistapojen tunnistamista. Myös sosiaali-huollon kontekstissa Hitchen, Watkins, Williamson, Ambury, Bemrose, Cook & Taylor (2011) esittivät, että asiakkaat olivat kokeneet osallisuutensa toteutumiseen liittyviä haasteita vallan epätasapainoisen jakautumisen kuin myös asiantuntijoiden käyttämän ammattilaiskielen suhteen.

Terveydenhuollon kontekstissa painotettiin myös asiantuntijoiden tulkinnoissa tapahtuneita väärinkäsityksiä; esimerkiksi Cox, Britten, Hooper & White (2007) osoittivat, että lääkäreiden arviot potilaiden päätöksentekoa koskevista toiveista olivat usein epätarkkoja. Tutkimuksissa nostettiin esiin myös se näkökulma, että eri sairauksista kärsivät ja erilaisia hoitomuotoja saavat henkilöt tulivat informoiduiksi eri tavoin (Sharma, Symonds, O'Byrne, Cheater, Abrams & Steward, 2001). Samansuuntaisesti myös Paton & Esop (2005) esittivät, että vakavista mielenterveysongelmista kärsivistä potilaista 56 % koki, ettei heillä ollut kylliksi tietoa lääkityksestään, ja tutkimuksessa esitettiin potilasryhmien myös saavan tietoa sairauksistaan epätasa-arvoisesti. Vastaavasti Mühlbacher & Nübling (2011) esittivät, että lääkäreiden näkökulmat olivat suhteellisen yhteneväisiä potilaiden kanssa, mutta lääkärit kuitenkin aliarvioivat jonkin verran potilaiden tiedon tarvetta esimerkiksi vaihtoehtoisista hoidoista. Nämä tulokset voidaan nähdä yhteneväisinä myös Florinin, Ehrenbergin & Ehnforsin (2006) havainnolle, ettei hoitohenkilökunta ollut aina tietoinen potilaiden preferensseistä. Asiantuntijavallan ja tiedon epätarkkuutta käsittelevien tutkimusten lisäksi tutkimuksissa esitettiin myös joitain kehitysehdotuksia; esimerkiksi Fröjd, Swenne, Rubertsson, Gunningberg & Wadensten (2011) korostivat, että terveydenhuollossa tulisi kehittää esimerkiksi tietoa tutkimuksista ja operaatioista, lisätä potilaiden mahdollisuuksia osallistua hoitoa koskeviin päätöksiin sekä saada informaatiota itsehoidosta. Viitteitä tiedonvälityksen kehittämiseksi voidaan saada myös von Bültzingslöwenin, Eliassonin, Sarvimäen, Mattssonin & Hjortdahlin (2006) tutkimuksesta, jossa painotettiin tiedon saatavuuden, luottamuksen ja koherenssin tunteen tärkeyttä potilaan turvallisuuden kokemuksen muodostumisessa.

Tiedon saamisen lisäksi myös potilaiden informaation prosessointiin liittyviä tutkimuksia oli löydettävissä terveydenhuollon kontekstista. Cheragi-Sohi, Bower, Mead, McDonald, Whalley & Roland (2007) esittivät, että potilaat uudelleentulkitsivat joitakin hoitoihin liittyviä attribuutteja sekä sulkivat toiset kokonaan arvionsa ulkopuolelle. Valinnat perustuivat usein potilaiden aikaisempaan kokemukseen. Lisäksi Fasolo, Reutskaja, Dixon & Boyce (2009) esittivät, että potilaiden informaation prosessointi on riippuvaista siitä, miten informaatio esitetään ja millaisessa fokusryhmässä he itse olivat tietoa prosessoidessaan. Tutkimuksissa painotettiin myös informaation prosessoinnin puutteita koskevia seikkoja; esimerkiksi Jepson, Hewison, Thompson & Weller (2007) esittivät sairautta käsittelevän tiedon olevan tärkeää potilaille, mutta se ei kuitenkaan vaikuttanut päätöksentekoon mikäli sitä ei ymmärretty kunnolla, eivätkä potilaat ole aina kykeneviä toteuttamaan aikomuksiaan. Tutkijat esittävät, että tieto saattaa konkreettisen päätöksenteon tuen sijaan vaikuttaa pikemminkin potilaan tunnetiloihin, kuten jännittyneisyyteen tai tyytyväisyyteen. Lisäksi Moser, Korstjens, van der Weijden & Tange (2010) osoittivat, että potilaat ymmärsivät tarjotun informaation, mutta turvautuivat päätöksenteossaan omaan, aikaisempaan kokemukseensa. Yksilölliset päätöksenteon strategiat, rajallinen tiedonarvioinnin kyky ja täyttymättömät tiedontarpeet nähtiin esteinä vertailevan informaation hyödyntämiselle. Tutkimuksista oli havaittavissa, että palvelun käyttäjien tiedollisilla resursseilla oli merkitystä heidän vaikutusmahdollisuuksiinsa. Esimerkiksi Meyer, Muehl-feld, Drexhage, Floege, Goepel & Schauerte ym. (2008) esittivät, että mikäli potilaat painottivat tiedonannon yksityiskohtaisuutta ja jäsentyneisyyttä, heidän ymmärryk-

sensä sairaudestaan parani. Ymmärrys myös vahvisti potilaiden kontrollin tunnetta. Samansuuntaisesti Magee, Davis & Coulter (2003) esittivät, että potilaat ja kuluttajat pitivät terveydenhuollon palveluiden itsenäistä arviointia välttämättömyytenä, mutta olivat epävarmoja laadun indikaattoreista. Tästä syystä tutkimuksessa painotettiin myös potilaiden tiedonprosessointiin liittyvän, välittävän tahon merkityksellisyyttä. Linjassa tämän kanssa voidaan pitää myös Carriganin, Gardnerin, Connerin & Maulen (2004) tutkimusta päätöksenteon tukeen liittyvän lähestymistavan ja perustellun toiminnan (*reasoned choice*) mallin vertailua, jossa esitettiin, että terveystieteen asiantuntijoiden pitäisi harkita tarkemmin informaation rakenteen kehittämistä esitellessään hoitomuotoja.

Terveydenhuollon kontekstissa yksilöllisen kohtaamisen merkitystä korostivat myös Longo, Hood, Edwards, Robling, Elwyn & Russell (2006) esittäessään, että potilaat osallistuivat päätöksentekoon, mikäli he pitivät lääkäriä ymmärtäväisenä ja kuuntelevaisena sekä lääkärin antamaa informaatiota ymmärrettävänä. Linjassa tämän kanssa voidaan pitää myös Eldhin, Ekmanin & Ehnforsin (2006) tutkimustuloksia, joiden mukaisesti potilaat osallistuivat palveluihin silloin, kun informaation välityksessä ei noudatettu standardeja menetelmiä, vaan tilanteessa huomioitiin yksilölliset tarpeet, selvitettiin tiedon merkitystä, ja potilas sai tehdä päätöksensä perustuen omaan tietämykseensä ja kokemuksiinsa. Fudge, Wolfe & McKevitt (2008) puolestaan osoittivat työssään, että potilaat olivat osallistuessaan aktiivisempia vähiten teknisillä sekä sellaisilla alueilla, joissa potilaat uskoivat vaikutusmahdollisuuksiinsa.

Terveydenhuollon kontekstissa informaation prosessoinnin onnistumiseen liittyi lisäksi tunteisiin sekä henkilöiden koettuun identiteettiin liittyviä tekijöitä. Esimerkiksi Karhila, Kettunen & Poskiparta (2003) esittivät, että hoitajien ja potilaiden välisessä kommunikaatiossa tunnetta painottava puhe helpotti potilaan osallistumista. Hoitajat saattoivat täten kehittää potilaan päätöksentekoa näiden omista lähtökohdista, mikä edellytti hoitajalta myös hyviä tunne-elämän taitoja. Lisäksi Kettunen, Poskiparta, Liimatainen, Sjögren & Karhila (2001) esittivät, että potilaiden hiljaisuuteen keskustelutilanteissa oli neljä, osittain valtaan liittyvää syytä: 1) kokemus ammattilaisen kontrollista, 2) kohteliaisuus, 3) syyllisyys ja 4) myötämielisyys. Potilaan hiljaisuutta tulisi täten ymmärtää muunakin kuin pelkkänä passiivisuuden osoituksena.

Vastaavasti sosiaali- ja terveydenhuollon kontekstissa McDaid (2009) esitti, että asiakkaiden osallistumattomuutta perusteltiin aikaan, valtaan, stigmoihin kuin myös tutkittavien kokemukseen ja emotionaalisen tiedon aliarvostukseen liittyvillä tekijöillä. Myös Hoole & Morgan (2011) esittivät, että oppimisvaikeuksista kärsivien kokemuksia sosiaali- ja terveystieteen palveluiden käytöstä voitiin jäsentää kolmen teeman kautta, joita olivat tuntemukset epäoikeudenmukaisuudesta, epätasa-arvosta sekä kategorisoinnista (*inclusion*). Lisäksi Kuosmanen & Jämsä (2007) esittivät suomalaisia saateenkaariperheitä eli lesbo-, homo-, bi-, trans- tai ei-heterovanhempia tutkiessaan, että sosiaali- ja terveystieteen palvelut oli suunniteltu ensisijaisesti heteroydinperheille, eivätkä tutkittavat kokeneet palveluiden sellaisinaan soveltuvan heille itselleen. Sosiaalityön kontekstia tarkasteltaessa Hernandez, Robson & Sampson (2010) puolestaan esittivät, että marginaaliryhmien integroiminen sosiaalityön piiriin edellyttäisi institutionaalista tukea sekä asiantuntijoiden ja palvelun käyttäjien välisiin suhteisiin liittyvien jännitteiden purkamista, mihin liittyi myös asiantuntijuuden käsitteen uudelleen arviointia.

6.2.2 Sosiaalinen tuki ja voimaantuminen

Tutkimuksissa osoitettiin myös sosiaalisen tuen merkitys sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjille. Sosiaalihuollon toimialalla Kärkkäinen (2010) esitti, että sosiaalityön asiakkaiden kokemukset tuesta ja avusta olivat jäsennettävissä neljäksi eri merkityskokonaisuudeksi, joissa tuki näyttäytyi 1) arjen sujumisen ja jäsentymisen tukemisenä, 2) yksilön aktivointina työhön ja koulutukseen, 3) yksilön aktivointina muuhun yhteiskunnalliseen osallisuuteen sekä 4) asianajona ja moniammatillisena tukena. Sosiaalityöntekijää pidettiin myös rinnalla kulkijana ja auttajana. Rinnalla kulkemisen ja avunannon tärkeys sosiaalihuollon asiakkaille nousi esiin myös Pölkin & Raitasen (2007) tutkimuksessa. He esittivät, että samassa elämäntilanteessa olevista ihmisistä koostuvat vertaisryhmät olivat tutkittaville asiakkaille merkityksellisiä sekä edistivät toivottuihin tavoitteisiin pääsemistä.

Sosiaaliseseen tukeen ja sitä kautta syntyviin vuorovaikutuksen tilanteisiin liittyivät tutkimuksissa olennaisesti myös ihmisten jakamat arvot. Terveystuhoollon kontekstia tarkasteltaessa tämä on huomattavissa esimerkiksi Syrjäpalon (2006) tutkimuksesta, jossa käsiteltiin erään psykiatrisen sairaalan potilaiden ja henkilökunnan hoidossaan arvostamia asioita. Tutkimuksessa potilaille tärkeimpiä arvoja olivat ihmisarvon kunnioittaminen, inhimillinen kohtelu, luotettavuus ja hoitoympäristön turvallisuus. Tutkimuksessa henkilökunnan ja potilaiden arvot osoittautuivat myös suhteellisen samankaltaisiksi, millä oli vaikutusta myös potilaiden kokemukseen hoidon hyvydestä ja turvallisuudesta. Toisaalta tutkimuksissa painottui myös perheenjäsenten tai muiden luotettaviksi koettujen tahojen preferointi apua tarvittaessa; Eichler & Pfau-Effinger (2009) esittivät, että potilaat valitsivat mieluummin perheenjäsenten tarjoaman hoidon kuin julkisen palvelun, mitä selitettiin kulttuuristen ja traditionaalisten perhearvojen merkityksellisyydellä. Samansuuntaisesti myös Ulivi, Reilly & Atkinson (2009) esittivät, että potilaat kokivat psykiatrin avustuksen mielenterveystutkimukseen osallistumisessa turhana ja turvautuivat mieluummin perheenjäsentensä tai vapaaehtoisorganisaatioista tulleiden henkilöiden apuun ja tukeen.

Sosiaalisella tuella voidaan nähdä olevan vaikutusta myös asiakkaiden ja potilaiden voimaantumiseen. Hakala (2005) käsitteli tutkimuksessaan suomalaisten rintasyöpä sairastaneiden naisten voimavaraistumisen kokemuksia terveydenhuollossa. Tutkimustulokset osoittivat, että syövästä selvittyään naiset kokivat monenlaisia psyykkisiä ja henkisiä ongelmia; keskeistä uuden identiteetin konstruoinnissa oli uuden elämänsentteen ja ajattelumallien opetteleminen, ja läheisiltä saatu tuki muodostui naisille keskeiseksi hallintakeinoksi. Vastaavasti belgialaisia ja italialaisia potilaita tutkissaan Ajoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache (2008) esittivät voimaantumisen olevan kahden vaiheen kautta tapahtuva, transformationaalinen prosessi. Voimaantumukseen potilaan tulisi muuttaa olemassa olevia minän representaatioitaan, kyetä kontrolloimaan sairauttaan ja hoitoaan, tai vastaavasti hyväksyä kontrolloinnin mahdottomuus (*relinquish control*). Voimaantumisen edellytyksenä nähtiin myös sairautteen liittyvien, psykologisten rajoitteiden integrointi osaksi ristiriidatonta minää, mitä voidaan jossain määrin pitää rinnasteisena myös Hakalan (2005) tulkinnalle uuden elämänsentteen ja ajattelumallien kehittämisestä.

Voimaantumista ja siihen vaikuttavaa sosiaalista tukea tarkasteltiin myös eräänä itsensä arvioinnin toteutumisen edellytyksenä. Esimerkiksi Andrews (2008) esitti, että terveydenhuollon potilaat olivat myös voimaantuneita hoitopäätöksistä ja neuvotteluista, joita he kävivät terapeutin kanssa. Valenta & Berg (2010) puolestaan esittivät, että yhteistoiminta ja norjan kielen kurssille osallistuminen vaikuttivat voimaantumi-

seen, käyttäjien sitoutumiseen palveluiden käyttöön ja itsenäistymiseen. Toisaalta tutkimuksissa nostettiin esiin myös voimaantumisen tarpeen toisarvoisuus joissakin sairaustapauksissa; Lewin & Piper (2007) esittivät erilaisia interventioita tarkastellessaan, että voimaantumisen ajatus muodostui potilaalle perifeeriseksi tämän sairastutua akuutisti.

6.2.3 Itsemäärääminen

Tutkimusaineistosta oli nähtävissä, että palvelun käyttäjien itsemäärääminen ja osallistuminen olivat usein sidoksissa tiedon saantiin, sen onnistuneeseen prosessointiin, sekä kokemukseen yksilöllisestä kohtelusta ja omista vaikutusmahdollisuuksista. Tutkiessaan terveystieteiden ja kirurgian poliklinikan potilaita Naukkarinen (2008) esitti, että aikuispotilaat kokivat saavansa enemmän tietoa terveydentilastaan kuin mitä hoitajat kokivat, mutta tutkittavien mielestä heidän itsemääräämisensä toteutui kuitenkin kokonaisuudessaan hyvin. Potilaiden oikeuksien toteutumista tarkasteltiin Tuorilan (2000) tutkimuksessa, jossa osoitettiin potilaiden subjektiivisten tuntemusten ja odotusten ohjaavan heidän tulkintojaan hoidon tuloksista sekä valintojaan julkisen ja yksityisen terveydenhuollon välillä.

Erilaisten väestöryhmien itsemääräämisen halukkuuden ja koettujen mahdollisuuksien erot tulivat tutkimuksissa myös näkyviksi terveydenhuollossa. Tarkastellessaan potilaiden yksityisen tilan säätelyä sairaalassa Rosqvist (2003) esitti itsemääräämiskeuden toteutuvan parhaiten nuorten ja koulutettujen potilaiden kohdalla, jotka kykenivät suojelemaan ja säilyttämään henkilökohtaista tilaansa erilaisten nonverbaalisten ja verbaalisten viestien avulla. Gaston & Mitchell (2008) puolestaan esittivät, että miltei kaikki potilaat toivoivat tulevaisuuden mahdollisimman hyvin informoiduiksi hoitomahdollisuuksistaan, mutta vain 66 % halusi aktiivisesti osallistua päätöksentekoon; tyypillisiä kyseisen ryhmän jäseniä olivat vakavaa syöpää sairastavat, korkeasti koulutetut ja nuoret naiset. Samaan tapaan myös Berendsen, de Jong, Schuling, Bosveld, de Waal, Mitchell & van der Meer (2009) esittivät, että suhteellisen nuoret, hyvin koulutetut ja persoonallisuudeltaan tasaiset henkilöt hankkivat muita potilasryhmiä useammin omaa hoitoaan koskevaa informaatiota eri tietolähteistä. Burgen, Devlinin, Applebyn, Rohr'n & Grantin (2004) tutkimuksessa ikä, koulutus ja tulot vaikuttivat potilaan päätöksentekokykyyn. Sairauden vakavuus tai pitkäaikaisuus näytti lisäävän potilaan itsemääräämistä tai osallistuvuutta Baarsin, Markuksen, Kuipersin & van der Wouden (2010) tutkimuksessa, jossa vahva enemmistö pitkäaikaisesta sairaudesta kärsivistä potilaista (81 %) piti aktiivista osallistumista hyvin tärkeänä päätöksenteossa.

Ikääntyneempien henkilöiden palveluja tarkasteltaessa tutkimukset osoittivat, että vanhusten itsemääräämisen toteutumista ei voitu pitää yhtä itsestään selvänä kuin verrattain nuorten. Terveydenhuollon esimerkkinä tästä voidaan pitää Fossin (2011) tutkimusta, jonka mukaan ikääntyneet henkilöt muokkasivat jatkuvasti käyttäytymistään ja vuorovaikutuksen strategioita riippuen siitä, kenen kanssa he olivat tekemisissä. Osallistuminen nähtiin itseluottamusta vaativana käyttäytymisenä, eivätkä potilaat kokeneet sitä automaattisena oikeutenaan. Terveydenhuollon kontekstissa Vellinga, Smit, van Leeuwen, van Tilburg & Jonker (2005) esittivät, että kognitiivisista häiriöistä kärsivät henkilöt pystyivät heikompilaatukseen päätöksentekoon kuin muut ikääntyneet. Vastaavasti eutanasiaan liittyvää päätöksentekoa tarkastellessaan Ryyänen, Myllykangas, Viren & Heino (2002) totesivat, että kaikki eutanasian muodot

olivat yleisesti hyväksytympiä vanhempien kuin nuorten potilaiden kohdalla. Visser, van Leeuwen, Voogt, van der Heide & van der Rijt (2003) esittivät kuitenkin, ettei elämän pituuteen vaikuttavia hoitopäätöksiä tehty, jos potilaiden tiedettiin olevan eri mieltä ratkaisusta.

Päihteiden käyttäjien ja vammautuneiden henkilöiden itsemääräämisen toteutumisen voitiin myös tulkita lähtökohtaisesti rajoittuneeksi. Sosiaalihuollon esimerkkinä tästä voidaan pitää Ekendahlin (2009) tutkimusta alkoholinkäyttäjien tahdonvastaisen jälkihoidon organisoinnista sekä siitä, millaisia näkemyksiä potilailla oli hoitoprosesseista. Tutkimuksessa osoitettiin alkoholinkäyttäjien myöntävän tarvitsevansa olennaista apua ongelmiinsa, mutta samalla kokevan, etteivät he saaneet sitä hoitointerventoiden muodossa. Tutkijat esittivät heidän näkemyksensä olevan sidoksissa siihen, että hoidot koettiin pakonomaisiksi. Vastaavasti Salonen (2010) tarkasteli tutkimuksessaan sitä, millaisia kokemuksia vaikeasti aivovammaisilla ja heidän omaisillaan oli sosiaali- ja terveystalouksista, ja osoitti aivovammaisten voivan toteuttaa itsemääräämistään arjessa monin tavoin. Tämän toteutumisessa omaisilla on kuitenkin tärkeä rooli, sillä vammaiset tarvitsivat usein tarinallista tukea toimijuutensa edistämiseksi, jolloin myös omaisten ja sairaan välisen suhteen luottamuksen merkitys korostui.

Lasten itsemääräämisen toteutumista tarkastellessaan Pursiainen & Vepsäläinen (2007) nostivat esiin perhehoitoon sijoitettujen lasten osallisuuden tietyt ehdot; näihin lukeutuivat esimerkiksi lapsen fyysinen läsnäolo häntä koskevassa päätöksenteossa, mahdollisuus esittää kysymyksiä sekä mahdollisuus saada tietoa omasta elämäntilanteestaan, mikä vahvisti myös lasten luottamusta sosiaalityöntekijöihin. Samaan tapaan myös Päckilä (2006) analysoi lasten ja nuorten näkökulmia osallisuuden ja luottamuksen kysymyksinä ja osoitti lapsilla olevan tarpeen tulla kuulluksi ja nähdyksi kaikilla lastensuojelun areenoilla. Myös nuoret toivoivat luottamusta heidän mielipiteisiinsä, turvallisia raameja ympärilleen ja luotettavia aikuisia. Toisaalta Cavet & Sloper (2004) esittivät, että lasten ja nuorten palveluiden käyttäminen on edelleen rajoittunutta, ja että heidän näkemyksiään tulisi tarkastella lisää. Myös Regulation and Quality Improvement Authorityn (2009) julkaisussa esitettiin, että palveluntarjoajien tuli panostaa lastensuojeluprosessia koskevan informaation tarkkuuteen ja selkeyteen sekä siihen, että lasten näkökulmat tulisivat myös huomioiduiksi heitä koskevassa päätöksenteossa.

Yleisesti voidaan sanoa, että potilaan itsemääräämiselle ja tämän toteutumiselle sosiaali- ja terveydenhuollossa voidaan katsoa olevan tiettyjä ennakoedellytyksiä; esimerkiksi Tveiten & Knutsen (2011) esittivät, että potilaan ja asiantuntijan välisen dialogin ehtoja ovat yhteisymmärrys, molemminpuolinen tunnustus ja toiminnan legitimeetti. Nämä ovat tärkeitä myös palvelun käyttäjien kontrollikäsitysten muokkauksessa. Linjassa tämän kanssa voidaan pitää myös Tyrrellin, Geninin & Myslinskin (2006) tutkimusta, jossa osoitettiin potilaiden osallistumiseen vaikuttavan 1) saatu informaatio, 2) kuunnelluksi tuleminen, 3) mielipiteen ilmaiseminen, 4) mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoon sekä 5) mahdollisuus muuttaa mieltään. Toisaalta tutkimuksista oli myös havaittavissa, että potilailla saattoi olla tietty määrä itsemääräämisen mahdollisuuksia, mutta pääasiallisen vastuun heidän turvallisuudestaan nähtiin kuuluvan terveydenhuollon ammattilaisille (Davis, Jacklin, Sevdalis & Vincent, 2007). Kiintoisana itsemääräämisen toteutumisen kannalta voitiin pitää myös Daviesin & Elwynin (2008) näkökulmaa, jonka mukaan palveluiden käyttäjien autonomiaan kannustuksessa tulee edetä vähitellen, jotta myös vähemmän voimakkaat sosiaaliset ja ekonomiset ryhmät voivat osallistua päätöksentekoon. Tutkimuksessa painotet-

tiin myös, että ”vapaaehtoista” valinnanvapautta korostavia päätöksenteon malleja tuli korostaa palvelukäytännöissä.

6.2.4 Käsitykset asiakkuudesta ja asiakaskeskeisyydestä

Sosiaalihuollossa asiakkaan asemaa ja sen vahvistamista tarkasteltaessa olennaisesti esiin nousi myös asiakkuuden ja asiakaskeskeisen toiminnan määrittelemineen. Tästä on lukuisia esimerkkejä; esimerkiksi Nummela (2011) esitti tutkimuksessaan, että osallistavan asiakkuuden keskiössä ovat asiakkaan kohtaaminen ja palvelutapahtuma, jossa asiakkaan omien ja viranomaisverkostojen huomioiminen sekä asiakkaan oikeuksien näkyväksi tekeminen ja puolustaminen olivat tärkeitä osia. Vastaavasti Andersson & Kainlauri (2001) esittivät, että palvelun käyttäjien kanssa neuvoteltu asiakaslähtöisyys merkitsi hoivayrittäjille ja asiakkaille joustavuutta, yksilöllisyyttä ja asiakassuhteen hyvää laatua. Samansuuntaisesti myös Laitila (2010) esitti tutkimuksessaan, että mielenterveys- ja päihdetyön asiakaslähtöisyydessä painottuivat palveluiden käyttäjien asiantuntemuksen hyväksyntä, huomiointi ja hyödyntäminen.

Asiakkuutta ei kaikissa tutkituissa tapauksissa kuitenkaan nähty samankaltaisena. Tarkastellessaan sosiaalihuollon asiakkaan asemaa Iivonen (2008) esitti, että sosiaalityön asiakkuudesta pyrittiin erottautumaan usein eri tavoin. Näin vastustettiin epätydyttävää asiakkaan asemaa ja haettiin vapautta itsen määrittelyyn. Asiakkuus määrittyi myös muiden asiakkaiden kautta, ja heihin myös liitouduttiin joissain tilanteissa, jotta voitiin vähentää huonoksi koetun kohtelun henkilökohtaisuutta ja saada ryhmän tukea.

Sosiaalihuollon tutkimuksista oli eroteltavissa myös yleisluontoisempia kuvauksia asiakkuudesta ja osallisuutta vahvistavista lähtökohdista; esimerkiksi Valokivi (2004) tarkasteli tutkimuksessaan ikääntyneiden henkilöiden osallisuutta paikallisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa. Tutkimustulokset osoittivat, että kansalaisen oikeudet, velvollisuudet ja osallisuus tulisi määritellä joustavasti ja yksilöllisesti. Kansalaisuus voitiin konstruoida passiivisesta hyvin aktiiviseen. Vastaavasti terveydenhuollon kontekstissa Daykin (2007) esitti, että organisaation kulttuurilla, johtajuudella, interventiotutkimuksilla, erilaisilla kehityshankkeilla ja käyttäjällä itsellään on merkitystä potilaan asiakkuuden ja osallisuuden kokemukselle. Fischer & Neale (2008) puolestaan esittivät, että potilaan osallisuuteen ja asiakkuuteen liittyviä mahdollisuuksia ja haasteita saattoi esiintyä neljällä alueella: heidän ominaisuuksissaan, tarpeissaan ja odotuksissaan, asiantuntijoiden asenteissa, eri hoitojen dynamiikassa ja hoitosuunnitelmien tekemisessä sekä rakenteellisissa tekijöissä.

6.3 ASIAKAS OSALLISENA PALVELUNSA JA HOITONSA KEHITTÄMISESSÄ

Osallisuuden 3. asteella tarkasteltiin tutkimuksia, jotka koskivat asiakkaiden ja potilaiden omiin palveluihinsa liittyviä mieltymyksiä, toiveita ja toimenpide-ehtotuksia. Lisäksi tarkasteltiin asiantuntijoiden kehittämiä, osallisuutta tukevia malleja, erilaisia interventioita sekä tutkimuksia, joissa asiakas on aktiivisessa roolissa palvelunsa kehittämisessä.

6.3.1 Asiakkaiden mieltymykset ja toimenpide-ehdotukset

Terveysthuollon kontekstissa Schulte, Moring, Meier & Barrowclough (2007) esittivät, että joidenkin tarjottujen palveluiden käyttöaste oli verrattain matala, ja osa palveluista oli täysin käyttämättömiä; eräänä syynä tähän saattoi olla palveluiden virheellinen kohdentaminen, sillä palveluiden käyttäjät toivoivat palveluihin pääsyn odotusaikojen lyhentyvän, kun taas asiantuntijat toivoivat voivansa tarjota lisää terapiamuotoja. Vastaavasti Wolfs, de Vugt, Verkaaik, Verkade & Verhey (2010) esittivät, että tärkein syy palvelun tarjoajan avusta kieltäytymiselle oli avun tarpeettomuus potilaalle, ja tutkijat korostivat samalla neuvonnan, lääkinnän, erilaisten aktiviteettien ja kotona tapahtuvan hoidon olevan kaikkein käytetyimpiä hoitovaihtoehtoja. Lisäksi Albada & Triemstra (2009) esittivät, että potilaat arvostivat mahdollisuutta nähdä tuttua lääkärinään, saada peräkkäisiä hoitokertoja, ja lyhyttä odotusaikaa. Exworthy & Peckham (2006) puolestaan totesivat, että potilaiden preferensseihin vaikuttivat hoidon saatavuus ja läheisyys, mutta myös havainnot palvelun tarjoajasta ja saadusta kohtelusta; nämä näkökulmat saattoivat myös ratkaista sen, olivatko he valmiita esimerkiksi matkustamaan saadakseen hoitoa. Suomalaisen väestön terveydenhuoltoa tarkastellessaan Laamanen, Simonsen-Rehn, Suominen & Brommels (2010) esittivät, että vaihtoehtoisten lääkärin preferoiminen terveyskeskusten lääkärin sijaan oli suurinta eteläisissä kunnissa. Samansuuntaisesti myös Gerard, Salisbury, Street, Pope & Baxter (2008) esittivät, että potilaiden lääkäreitä koskevaan valintaan vaikutti se, miten hoidot oli järjestetty sekä se, minkälaisiksi ne koettiin.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kontekstissa Peltola & Metso (2008) tarkastelivat, millaisia sosiaalisen integraation ja työllistymisen edistämiseen liittyviä tarpeita kuntoutumisvaiheen ohittaneilla maahanmuuttajilla on; tutkimustulokset osoittivat, että heidän terveydenhuoltonsa oli puutteellista, ja he toivoivat itselleen myös koulutuksellisia ja työllistymistä tukevia palveluita. Halonen (2005) puolestaan kuvasi tutkimuksessaan päihdeasiakkaiden kokemuksia päihdepalveluihin ohjautumisesta ja niiden vaikuttavuudesta osoittaen, että asiakkaat kokivat palveluja olevan saatavilla, mikäli heiltä itseltään löytyi motivaatiota sitoutua hoitoon. Palveluista tiedottaminen tai niihin ohjaaminen koettiin vähäiseksi, ja ensisijaisena kehittämiskohteena pidettiin kunnan avokuntoutusmenetelmien ja tukiverkostojen luomista. Järviskoski, Hokkanen & Härkäpää (2009) kuvasivat myös tutkimuksessaan lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden elämäntilannetta sekä kuntoutuksen kehittämiseen liittyviä ideoita, ja osoittivat vahvimman kritiikin kohdistuneen palvelujärjestelmän antamaan tiedotukseen, neuvontaan ja ohjaukseen. Tutkimuksen perusteella kirjattiin myös joukko suosituksia, jotka koskivat kuntoutuksen suunnittelua ja toteutusta.

Tutkimusaineistosta oli myös löydettävissä muutamia suomalaisia tapaustutkimuksia, joiden perusteella sosiaali- ja terveydenhuollon ongelmakohtia ja kehittämistarpeita voitiin tarkastella. Monet tutkimukset painottivat sosiaalisen tuen merkitystä palveluprosessissa. Tämä näkyi esimerkiksi Forsmanin (2003) tutkimuksessa siitä, miten toimeentulotukipäätöksiä joudutaan usein odottamaan kauan suurissa kaupungeissa, mistä syystä myös sosiaalityöntekijän ja asiakkaan pitkäaikaisen suhteen ja psykososiaalisen tuen merkitystä korostettiin. Havukainen (2003) puolestaan esitti, että aivovammasta kärsivä henkilö saattoi jäädä vaille asianmukaista jälkihoitoa, jos asiakas koki vaivansa vähätellyksi tai väärin diagnosoiduksi. Samoin kuin Forsmanin (2003) tutkimuksessa, myös tässä tutkimuksessa korostettiin ryhmätoiminnasta saatavan vertaistuen ja tiedon lisäämisen merkityksellisyyttä. Narkilahti (2003) puolestaan esitti, että omaishoitajan rooliin kuului vastuu paitsi arjen työstä, myös tun-

nesuhteesta huolehtiminen. Tutkimuksessa painotettiin asiakkaan tilanteen kokonaisvaltaista ymmärtämistä, ja palveluohjaajan sekä omaishoitajan tasavertaisuutta.

Tutkimuksissa tarkasteltiin asiakkaiden kokemusmaailman arvostuksen tai arvostamatta jäämisen merkityksiä; esimerkiksi Maritta (2003) esitti, että ihmisten henkilökohtaista kivun kokemusta tulisi kunnioittaa ilman objektiivisia indikaattoreita, ja tutkimuksessa korostettiin paitsi vertaistuen merkitystä myös asiakkaan, sosiaalityöntekijän ja lainsäädännön kunnioittamista. Myös kokemukset palvelujärjestelmän monimutkaisuudesta tulivat esille useissa tutkimuksissa; Madekivi (2003) esitti, että ohjauksen ja neuvonnan puute kuin myös asiantuntijoiden ajattelun rutiinimaisuus ja asiantuntijalähtöisyys aiheuttivat ongelmia vammaiselle ja hänen perheelleen samoin kuin se, että palvelujärjestelmässä ei ollut nimettyä yhdyshenkilöä. Myös Syrjälä (2003) esitti, että vanhainkotiin hakijoita oli liikaa paikkoihin nähden, ja esitti vanhainkodin hakuprosessin muodostuneen asiakkaalle epäselväksi. Palvelujärjestelmien moninaisuuden ongelmaa kuvasi myös Ruotsalainen (2003), jonka tapaustudkimuksessa aivohalvauksen saanutta henkilöä oli tutkittu seitsemässä eri paikassa. Tutkimuksessa palvelun käyttäjän elämäntilanteen kokonaisuuden koordinoitua kuvattiin pistaleiseksi, mihin toivottiin muutosta.

6.3.2 Asiakkaiden osallisuutta tukevat mallit

Palvelujärjestelmien käyttäjien omien mieltymysten ja toimenpide-ehdotusten lisäksi tutkimuksissa tarkasteltiin tutkittuun tietoon perustuvia, asiakkaan osallisuutta tukevia malleja. Sosiaalihuollossa esimerkiksi Mustonen (2007) testasi Bikva-menetelmää työssään ja osoitti maahanmuuttajien tarvitsevan kokonaisvaltaisempaa tietoa suomalaisesta yhteiskunnasta. Lisäksi esitettiin, että vahva tuki ja neuvonta nopeuttavat kotoutumista, mutta maahanmuuttajat kokivat, etteivät he olleet saaneet sitä kylliksi viranomaisilta. Eloranta (2006) puolestaan tarkasteli työssään palveluohjausta moniongelmaisten, työikäisten asiakkaiden palveluiden järjestämiseksi. Aineistosta oli löydettävissä neljä eri diskurssia: 1) konsultoiva, 2) aktiiviseen toimintaan pyrkivä, 3) tukeutuva ja 4) vetäytyvä puhetapa. Aktiivisella alueella yksilön yhteistyö palveluohjaajan kanssa on tiivistä, jolloin palveluohjauksen mallin voitiin myös nähdä toimivan optimaalisesti. Terveystieteiden kontekstissa Kujala (2003) puolestaan arvioi tutkimuksessaan asiakaslähtöisen laadunhallinnan mallia; tulokset osoittivat laatu- ja palvelujärjestelmän toimivan asiakaslähtöisesti, muokkaavan asiakkaiden asenteita sekä vaikuttavan asiakkaan motivaatioon ja työntekijän osaamistaan. Vastaavasti Silvennoinen-Nuora (2010) tarkasteli, miten asiakasvaikuttavuutta voidaan arvioida hoitoketjussa sekä miten sähköistä potilastietojärjestelmää voidaan hyödyntää. Tulokset osoittivat, että eri hoitoketjuihin on rakennettava omat vaikuttavuuden arviointijärjestelmänsä; vaikutuksia tuli arvioida potilaan kanssa yhteistyössä, kun taas vaikuttavuutta strategisella tasolla. Lisäksi Jäntti (2008) arvioi kolmiportaisen terveystietojärjestelmien valintamallin kautta kansalaisten hoitoon hakeutumista osoittaen, että vakuutus ja aikaisempi yksityisen terveydenhuollon käyttö lisäsivät todennäköisyyttä käyttää kyseistä palvelua uudelleen.

Sosiaalihuollon kontekstissa esiin nousi myös Madoc-Jonesin & Roscoen (2010) tutkimus, jossa tarkasteltiin naisille suunnattujen turvapalveluohjelmien merkitystä. Tutkimuksessa osoitettiin, että naiset olisivat tarvinneet itselleen jämäkämpää tukea kuin he kyseisellä hetkellä saivat. Tämä tuli näkyväksi varsinkin maaseudulla, jossa palveluiden käyttömahdollisuudet olivat vähäiset. Terveystieteiden kontekstissa Wilson, Ken-

dall & Brooks (2007) puolestaan esittivät, että Expert Patients Programme (EPP) tuki potilaan voimaantumista ja pitkäaikaista selviytymistä, mistä syystä se voitiin nähdä sovellettavaksi potilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukemisessa. Bekker (2010) puolestaan esitti, että päätöksentekoa tukevia ohjeita (IPDAS) oli mahdollista soveltaa ammattilaisten toimesta niin, että potilaat kykenivät sitoutumaan päätöksentekoon. Tutkimuksessa oli kuitenkin havaittavissa, että standardien soveltamisella ei kuitenkaan täysin voitu taata päätöksenteon laadukkuutta.

6.3.3 Asiakkaan osallisuutta tukevat interventiot ja tutkimukset

Erilaisten mallien ja ohjesäännöksiä testaamisen lisäksi myös tutkimusten ja interventioiden merkityksellisyys korostui tutkimusaineistossa. Sosiaalihuoltoa tarkastellessaan Korkiakangas (2005) esitti, että perhetyön interventiot tapahtuvat usein vasta ongelmien kasaannuttua, ja tutkimuksessa myös ohjeistettiin sellaisten työmenetelmien kehittämiseen, joissa lapset voivat kokea itsensä keskeisiksi toimijoiksi. Myös palveluiden sisältöihin toivottiin parannusta samoin kuin palveluiden saatavuuteen asuinalueesta riippumatta. Terveystieteiden kontekstissa puolestaan Salminen, Isoaho, Vahlberg, Ojanlatva & Kivelä (2005) tarkastelivat terveysneuvonnan, ohjaamisen ja aktiivisuustapahtumien vaikutuksia potilaiden masentuneisuuteen; tulokset osoittivat, että interventio, jossa potilaille tarjottiin sosiaalista tukea, neuvontaa sekä mahdollisuuksia osallistua sosiaalisiin aktiviteetteihin, vähensi heidän masennusoireitaan. Fraenkel, Rabidou, Wittink & Fried (2007) esittivät, että potilaiden päätöksentekoon liittyvä pystyvyyden tunne sekä valmius osallistua päätöksentekoon olivat vahvempia interventoryhmässä kuin kontrolliryhmässä, ja tietoteknisten apuvälineiden käyttö nähtiin suositeltavana myös myöhemmissä interventiotutkimuksissa. Lisäksi Mezey, Hassell & Bartlett (2005) osoittivat, että naisten ja miesten asettaminen sairaalan eri yksiköihin ei parantanut potilasturvallisuutta, vaan hoidossa ja potilaan osallistamisessa omaan tervehtymiseensä tuli aina huomioida asiakkaiden kokonaisvaltainen tilanne. Tutkimuksissa painotettiin myös potilaiden omia vaikuttamisen keinoja ja omaksuttuja rooleja, sekä korostettiin niiden sidoksisuutta tutkittavien elämänolosuhteisiin; tästä esimerkkinä voidaan pitää Youngin, Huntin & McLaughlinin (2007) tutkimusta, jossa osoitettiin palveluiden käyttäjien sitoutuvan arviointitutkimukseen erilaisilla tavoilla. Näitä olivat kollega-malli (*coworker model*), oikeuksiin perustuva malli (*rights based model*) ja poliittisesti tietoinen malli (*politically aware model*).

Tutkimusaineistosta oli nostettavissa esiin myös erilaisten mittarien merkitys palvelujen käyttäjien toiminnan kehittämisessä; esimerkiksi Malley (2010) osoitti, että oppimisvaikeuksista kärsivien henkilöiden kokemuksia sosiaalipalveluiden käytöstä voitiin kartoittaa erilaisten mittausten huolellisen arvioinnin kautta. Terveystieteiden kontekstissa Elwyn, Edwards, Wensing, Hood, Atwell & Grol (2003) esittivät OPTION-mittaria tarkastellessaan, että se tarjosi luotettavia tuloksia sen suhteen, missä määrin potilaat osallistuivat päätöksentekoa koskeviin neuvotteluihin. Lisäksi he osoittivat, että potilaan kokemus omista vaikuttamisen mahdollisuuksistaan oli yhteydessä päätöksentekoon. Samansuuntaisesti myös Hall, Peat, Birks, Golder, Entwistle & Gilbody (2010) esittivät interventioiden vaikuttavan aktiivisesti potilaan osallistumiseen silloin, kun potilas arvioi materiaalia itse, sekä potilaan osallistuessa itseään koskevien turvallisuussuunnitelmien tekoon. Tutkimusaineistosta oli lisäksi nähtävissä, että

tutkimustilanteiden avulla voitiin myös joissain tapauksissa edistää potilaiden ja asiantuntijoiden vuorovaikutusta; esimerkiksi Laerum, Steine, Finckenhagen & Finset (2002) esittivät, että potilaiden näkökulmaa tarkasteleva kysely (Patient Perspective Survey) paransi ja stimuloi potilaiden ja lääkäreiden välistä konsultaatiota suurimassa osassa vuorovaikutustilanteita. Myös Tallon, Mulligan, Wiles, Thomas, Peters, Elgie, Sharp & Lewis (2011) esittivät, että kokeelliseen, masennuslääkkeitä vertailevaan tutkimukseen osallistuminen lisäsi potilaiden luottamusta lääkäreitä kohtaan, ja samalla myös potilaiden ymmärrys masennuksestaan ja toipumisestaan lisääntyi. Toisaalta tutkimuksista oli myös havaittavissa tuloksia siitä, että tutkimusten indikaattoreiden tarjoamaa tietoa ei kaikissa tutkimuksissa pidetty luotettavana; esimerkiksi Entwistle & Watt (2006) esittivät, että nykyiset mallit ja mittarit potilaiden osallistumisesta ovat liian suppeita, ja tutkijat esittivät, että potilaan osallistumisen monimuotoisuutta heijastavia kehyksiä tulisi myös hyödyntää.

6.4 ASIAKAS AKTIIVISENA SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON PALVELUIDEN KEHITTÄJÄNÄ

Osallisuuden 4. asteella tarkasteltiin asiakkaiden ja potilaiden sekä heidän muodostamiensa ryhmien osallistumista sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseen. Osallisuuden muotoja tarkasteltaessa palvelujärjestelmien kehittämisessä merkitykselliseksi nousi asiakkaan kokemusasiantuntijuus sekä erilaisten käyttäjätiimien toiminta. Lisäksi tutkimuksissa tarkasteltiin asiakkaiden ja potilaiden järjestäytyneeseen toimintaan liittyviä vaikutusmahdollisuuksia sekä saavutettuja tuloksia.

6.4.1 Asiakkaan ja asiantuntijan yhteistyön edellytykset

Palvelun käyttäjän ja palvelujärjestelmän yhteistyölle voitiin nähdä olevan tiedollisten resurssien lisäksi myös muita lähtökohtia; esimerkiksi terveydenhuollon kontekstia tarkasteltaessa Young (2006) esitti, että kolmen osatutkimuksen valossa tehokkaiden ja innovatiivisten kumppanuussuhteiden luominen käyttäjien ja terveydenhuollon välille edellyttivät palvelurakenteiden selventämistä. Tutkimuksessa osoitettiin myös, että sellaisia suhteita käyttäjäryhmien ja terveystalveluiden tarjoajien välillä, jotka johtivat käyttäjien tehokkaaseen osallistumiseen, saatettiin luoda tilanteissa, joissa ryhmien välillä oli pitkä, onnistuneen konsultaation historia. Lisäksi sosiaalihuoltoa tarkasteltaessa Valokiven (2008) tutkimuksessa osoitettiin, että osalla asiakkaista on potentiaalia neuvottelevaan ja sopimukselliseen kumppanuuteen palveluiden piirissä tietyin ehdoin, joita olivat asiakkaan ja palvelujärjestelmän dialogisuus, hyvä vuorovaikutus ja molemminpuolinen kuuleminen. Hiljainen ja hyvin äänekäs toimintatapa johtavat heikkoon osallisuuteen ja kansalaisuuden toteutumiseen. Tutkimuksessa nostettiin esiin myös rinnakkaisen osallisuuden näkökulma; tässä asiakas ja asiantuntija saattoivat solmia kumppanuussuhteen, jossa asiakkaan elämäntilannetta jäsennettiin yhdessä ja rinnakkain.

Sosiaalihuollon asiakkaiden ja asiantuntijoiden välisiin suhteisiin keskittyivät myös Willumsen & Skivenes (2005) tarkastellessaan, millaisissa olosuhteissa vapaa kom-

munikaatio ja tasa-arvoinen yhteistyö eri toimijoiden välillä tulivat mahdollisiksi. Tulokset osoittivat yhteistyöllä olevan kolme funktiota: 1) formaali päätöksenteko, 2) legitiimi päätöksenteko ja 3) oppiminen. Vastaavasti Barnes, Davis & Rogers (2006) tarkastelivat tutkimuksessaan, miten naiset palvelun käyttäjinä saattoivat tehdä positiivisia kontribuutioita oman asemansa kehittämiseksi sosiaalihuollon mielenterveyspalveluissa. Tulokset osoittivat, että naisilla oli positiivisia kokemuksia tarinan kerronnasta tilanteessa, jossa heidän emootionsa tunnistettiin ja heidän puheensa sisältöjä arvostettiin. Työpajan toiminnasta oli myös identifioitavissa sellaisten palveluiden malli, jota naiset pitivät tärkeänä, ja tutkimuksessa myös esitettiin, että käyttäjien osallistumisen tukemiseksi olisi luotava monipuolisia ilmaisujen muotoja sallivat olosuhteet. Samansuuntaisesti Barnes (2005) esitti, että ikääntyneiden yksilöllisillä narratiiveilla oli mahdollisuus vaikuttaa kollektiiviseen tarinankerrontaan, jolloin voitiin myös luoda vaihtoehtoisia sosiaalipalveluita; tutkimuksessa kuitenkin painotettiin ystävällistä ja kohteliasta esitystapaa, joka tarjosi mahdollisuuksia ristiriitaisten näkökulmien esilletuomiseen.

6.4.2 Asiakkaan kokemusasiantuntijuus

Tutkimusaineistosta oli nostettavissa esiin tutkimuksia, joissa asiakkaat saattoivat toimia sekä itsenäisinä asiantuntijoina että erilaisissa ryhmissä palveluiden kehittämiseksi. Monitoimijuutta, jossa asiakas toimii esimerkiksi moniammatillisessa ryhmässä, olivat tarkastelleet useat tutkijat; esimerkiksi sosiaalihuollon kontekstissa Laitinen, Ojaniemi & Tallavaara (2007) tarkastelivat, miten lastensuojelutyötä voitaisiin kehittää monipuolisemmaksi yhteistyössä asiakkaan kanssa. Tutkimustulokset osoittivat, että kunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa on huomioitava paikalliset olosuhteet, reunaehdot ja tarpeet. Tutkimuksessa monitoimijuuden ideaa avattiin kolmen teeman avulla, joita olivat kohtaaminen, tieto ja osallisuus. Lisäksi Edwards, Elwyn & Thornton (2003) tarkastelivat tutkimuksessaan kuluttajalähtöistä näkökulmaa jaettuun päätöksentekoon ja riskikommunikaatioon perusterveydenhuollossa. Tutkimustulokset osoittivat, että kuluttajat voidaan saada sitoutumaan menestyksekkääseen kumppanuussuhteeseen terveysalan asiantuntijoiden kanssa, jolloin esimerkiksi riskiviestinnän työkalujen käyttöä sovellettiin eettisesti.

Monitoimijuuden rinnalla tutkimusaineistosta oli löydettävissä myös asiakkaan itsenäiseen tietotaitoon ja sen hyödynnettävyyteen perustuvia tutkimuksia. Haswell & Bailey (2007) esittivät, että mielenterveyspalveluita käyttävät asiakkaat voivat vaikuttaa palveluiden kehittämiseen, kun he ovat omaksuneet relevantit ja sopivat roolit (esim. kokemuskouluttajuus) palveluita tarjoavassa organisaatiossa. Myös Harding, Brown, Hayward & Pettinari (2010) esittivät, että palveluiden käyttäjillä oli mahdollisuus vaikuttaa palveluiden kehittämiseen kokemuksellisen tietonsa kautta, vaikka organisaatioiden sisäiset (*intrinsic*) rajat ja sosiaalinen vertailu saattoivat osoittautua haasteellisiksi kyseisessä pyrkimyksessä.

Samansuuntaisesti myös Lester, Tait, England & Tritter (2006) tarkastelivat tutkimuksessaan potilaiden osallistumisen mahdollisuuksia terveydenhuollossa ja osoittivat, että potilaat pystyivät avustamaan muita sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmien käytössä, antamaan neuvoja lääkinnästä ja tarjoamaan kriisitukea. Potilaan työllistäminen terveydenhuoltoon, millaisia ratkaisuja on tehty joissakin terveyskeskuksissa, auttoi myös heitä itseään sosiaalisen eksklusion ja köyhyyden loitolla pitämi-

sessä. Tutkimuksessa todettiin, että terveysalan asenteiden muuttaminen edellyttäisi yleisesti kasvavaa luottamusta potilaiden kokemuksellisen tiedon arvokkuuteen.

6.4.3 Asiakkaiden keskinäiset yhteistyöryhmät palveluissa

Tutkimuksissa tarkasteltiin monitoimijuuden ja potilaiden kokemuskouluttajan roolin lisäksi myös erilaisia palvelunkäyttäjistä koostuvia tiimejä, jotka toimivat sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimukset osoittivat, että tällaisten ryhmien rooli asiakkaiden aseman kehittäjänä ei kuitenkaan ollut täysin ristiriidaton; esimerkiksi Patterson, Weaver & Crawford (2008) esittivät, että päihteitä käyttävien henkilöiden yhteistyöryhmät päihteenkäytön lopettamiseksi toimivat vaihtelevasti sosiaali- ja terveydenhuollossa. Käyttäjien ja palveluiden tarjoajien välillä esitettiin olevan vallan epätasapainoa, roolien monitulkintaisuutta sekä rakenteellisia epäkohtia. Yleisesti toimintatiimit tarjosivat kuitenkin solidaarisuutta käyttäjille ja pääsyn ammatillaisen tiedon äärelle. Lisäksi osoitettiin, että erilaisilla käyttäjäryhmillä saattoi olla myös erilaisia, keskinäisiä intressejä; esimerkiksi Mitchell & Glendinning (2008) esittivät, että eri käyttäjäryhmät omaksuvat erilaisia riskienhallinnan strategioita, jotka voivat luoda jännitteitä käyttäjäryhmien välille, mihin tulisi myös kiinnittää huomiota tulevaisuuden tiimityöskentelyn malleja kehitettäessä. Lisäksi tutkimuksissa tarkasteltiin myös erilaista mielenterveys- ja naisasiaryhmien (*women's groups*) (Lewis, 2009) yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tutkimustulokset osoittivat, että ryhmien välillä vallitsi ideologisia eroja, jotka olivat synnyttäneet myös kysymyksiä identiteettien moniaineksisuudesta ja stigmatisaatiosta, mitkä luonnollisesti vaikuttivat myös ryhmien yhteistoiminnan mahdollisuuksiin.

Myös Crawford, Fulop, Manley, Rutter & Weaver (2004) tarkastelivat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjäryhmien toimintaa palvelujärjestelmässä. He esittivät tutkimuksessaan, että palveluiden tarjoajat ylläpitivät kontrollia päätöksenteossa sekä odottivat käyttäjien seuraavan omia agendojaan ja palvelukäytäntöjään. Asiakkaat kuitenkin halusivat saavuttaa konkreettisia muutoksia toimintatapoihin ja palveluihin, mutta samalla vahvistaa eri osapuolten välistä kumppanuutta. Käyttäjäryhmien toiminnassa olennaisia asioita olivat asiakkaiden keskinäisten foorumien luominen sekä itsenäisen rahoituksen hankkiminen, jotta he voisivat maksimoida toimintansa vapauden. Lisäksi käyttäjäryhmien tavoitteena oli määrittää itsenäisesti oman toimintansa agenda.

6.4.4 Asiakkaiden järjestäytynyt toiminta

Tutkimusaineistosta oli huomattavissa useita eri kontribuutioita, joita palveluiden käyttäjät järjestäytyneinä ryhminä olivat tehneet asemansa kehittämiseksi tai mahdollisuuksiensa vahvistamiseksi. Useissa tutkimuksissa tarkasteltiin esimerkiksi erilaisen liikkeen toimintaa; terveydenhuollon kontekstissa Toivainen (2007) tarkasteli tutkimuksessaan, miten eri osapuolet, kuten yksittäiset lääkärit ja lääkärijärjestöt suhtautuivat kuluttajaliikkeiden ajatukseen jakaa tietoa hoitokäytännöistä. Lääkärit perustelivat varauksellista suhtautumistaan potilaiden kuluttajarooliin lääketieteellisellä asiantuntijuudella, potilas-lääkärisuhteella sekä julkisen terveydenhuoltojärjestelmän

rakenteella. Myönteistä suhtautumista potilaiden vaikuttamispyrkimyksiin perusteltiin esimerkiksi potilasjärjestöjen kokemukseen perustuvalla tietämyksellä. Lisäksi Carlsson, C., Nilbert, M. & Nilsson, K. (2006) tarkastelivat tutkimuksessaan, miten potilasyhdistysten jäsenet ja terveydenhuollon ammattilaiset kokevat yhteistyön terveydenhuollon kehittämässä verkostossa, ja auttaako se syövän hoidossa. Tutkimustulokset nostivat esiin neljä teemaa: niiden prosessien vaikutuksen, jotka tapahtuvat verkostossa, oppimisen vaikutuksen, innovaatioiden ja kehittämisen vaikutuksen sekä potilasyhdistysten jäsenten persoonallisen syöpäkokemuksen vaikutuksen. Nämä tekijät vaikuttivat mitä suurimmassa määrin asiantuntijoiden ja potilaiden väliseen vuorovaikutukseen, mikä tulisi huomioida syöpähoidon kehittämisessä.

Allsop, Jones & Baggott (2004) tutkivat terveyskuluttajuuden liikettä (*health consumer groups*) ja sen yhteistyötä terveyspolitiikan eri asiantuntijoiden kanssa. Tutkimustulokset osoittivat liikkeen rakentuvan käyttäjäryhmien omalle aktiivisuudelle, yhteiselle arvoperustalle ja työtavoille sekä kokemuksellisen tiedon hyödyntämiselle. Tutkimuksessa osoitettiin myös, että terveyskuluttajuuden liikkeet saattoivat olla vuorovaikutuksessa politiikan, lääketeollisuuden, hallituksen, parlamentin ja median kanssa. Tutkimuksessa kuvattiin vaikuttamisen tulevan mahdolliseksi esimerkiksi erilaisten konventionaalisten lobbausstrategioiden avulla. Tutkimuksessa esitetään myös yhteistoiminnan olevan helpommin mahdollista terveydenhuollon kanssa, mikäli molempien osapuolten intressit ovat samansuuntaiset.

Jotta asiakkaat tai potilaat kykenisivät toimimaan asiantuntijoiden rinnalla, kiinnostavana näkökulmana voidaan pitää myös Deccachen ja van Ballekomin (2010) artikkelia, jossa tutkijat tarkastelivat tutkimuksessaan terveydenhuollon lakiin perustuvan potilaskoulutuksen (*patient education*) kehitystä ja vaikutusta. Potilaskoulutuksen ideana on tarjota potilaalle kattavasti tietoa hoidostaan ja myös siihen liittyvästä psykososiaalisesta voimaannuttamisesta. Tästä syystä painotettiin myös sen tunnetuksi tekemistä potilasorganisaatioiden keskuudessa.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkasteltiin asiakkaiden ja potilaiden asemaa, sen vahvistamiseen liittyviä tekijöitä sekä asiakkaiden ja potilaiden mahdollisuuksia vaikuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän kehittämiseen. Kirjallisuuskatsaukseen valikoituja tutkimuksia jäsennettiin neljän osallisuuden asteen avulla, jotka kuvasivat potilaiden ja asiakkaiden osallisuutta sekä osallistumista.

Asiakas palveluiden kohteena

Osallisuuden 1. aste, jossa asiakasta tarkasteltiin palvelujen kohteena, perustui sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaiden ja potilaiden lähtökohtaisiin mahdollisuuksiin käyttää palveluita. Asiakkaiden ja potilaiden tilannetta kartoittavien asiakirja-, rekisteri- ja tilastotietojen sekä aikaisempia tutkimuksia yhteen kokoavan tarkastelun pohjalta voidaan esittää, etteivät kaikkien kansalaisten lähtökohtaiset oikeudet (ks. sivu 11) ja osallisuus palvelujärjestelmissä tule samalla tavoin toteutuneiksi. Tutkimusaineiston perusteella osallisuutta heikentävinä tekijöinä voidaan pitää alaikäisen mielenterveydellisiä ja elämänhallinnallisia ongelmia, sosioekonomista asemaa viitaten varallisuuteen tai asuinalueeseen sekä kieli- tai muuhun vähemmistöryhmään kuulumista.

Jatkotutkimusaiheiksi esitettiin, että tutkimusta tulisi tehdä esimerkiksi naisten ja miesten suhteen niin, että kartoitetaan, selittyvätkö havaitut erot miesten ja naisten erilaisella sairastavuudella vai onko kyseessä ylikäyttöä (medikalisaatio) tai alikäyttöä (Hemminki, Luoto & Gissler, 2006). Kiintoisaa olisi myös tarkastella, onko yli- tai alikäytön syynä ihmisten oma valinta vai palveluiden erilainen saatavuus. Jatkotutkimuksissa tulisi selvittää maahanmuuttajaryhmien sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä iän, sukupuolen ja asuinalueen mukaan tarkasteltuna (Malin & Gissler, 2006). Tutkimusta tulisi tehdä myös sen suhteen, mitkä tekijät vaikuttavat etnisten väestöryhmien epätasa-arvoiseen pääsyyn terveyspalveluihin (Stuart, 2008). Oikeudenmukaisuuden toteutumista tulisi tutkia myös sosiaalihuollossa, samoin kuin pyrkiä kehittämään sellaisia teoreettisia ja metodologisia välineitä, jotka onnistuvat tavoittamaan ilmiön kattavasti ja tarkasti (Muuri & Nurmi-Koikkalainen, 2006).

Asiakas palautteen antajana

Osallisuuden 2. asteella tarkasteltiin asiakkaiden antamaa palautetta itseään koskevista palveluista. Tutkimusaineiston perusteella voidaan osoittaa, että asiakkaan ja potilaan suhde asiantuntijavaltaan, tiedon prosessoinnin kyky, omien asenteiden ja ajattelumallien hallinta sekä sosiaalinen tuki määrittävät lähtökohdat yksilön osallisuudelle. Tutkimusaineiston perusteella osoitettiin myös, että asiakkaan tai potilaan kyky muokata omia ajatusmallejaan ja asenteitaan samoin kuin sosiaalinen tuki vaikuttivat voimaantumiseen. Lisäksi aineiston perusteella on nähtävissä, että voimaantumisella voi olla myös itsemääräämistä aktivoivia vaikutuksia (esim. Valenta & Berg, 2010). Tällöin asiakkaan kokemukset pystyvyydestään päätöksentekoon, henkilökohtainen vastuunotto ja päätöksiin sitoutuminen vahvistuvat.

Lisäksi jatkotutkimusehdotuksissa korostettiin, että hoitotapahtumista kärsineiden potilaiden kokemuksia tulisi tarkastella lisää medikaalisten ja sosiaalisten prosessien

samoin kuin potilasturvallisuuden parantamiseksi (Ocloo, 2010). Asiantuntijavaltaan liittyvissä kysymyksissä potilaiden vaihteluun liittyviä syitä tulisi myös kartoittaa lisää (Kettunen, Poskiparta, Liimatainen, Sjögren & Karhila, 2001). Lisäksi hoitokäytäntöiden laadusta kertovaa tietoa tulisi jatkossa saada riippumattomilta tahoilta, jotta palvelun käyttäjät kokisivat sen luotettavaksi (Magee, Davis & Coulter, 2003). Sosiaalihuollossa hyödynnettävien vertaisryhmien rakenteita ja toiminnan sisältöä tulisi kehittää, jotta ne olisivat vielä tukevampia ja voimauttavampia (Pölkki & Raitanen, 2007). Potilaiden voimaantumisen prosessia tulisi myös tutkia narratiivisten lähestymistapojen kautta (Ajoul, Marcolongo, Bonadiman & Deccache, 2008). Lisäksi tutkimuksissa tulisi arvioida, kuinka yksilöiden ideologiat, elämänolosuhteet ja tarpeet vaikuttavat heidän osallisuuteensa (Fudge, Wolfe & McKevitt, 2008). Asiakkuutta ja sen käsitteen määrittelyä tulisi tutkia Suomen olosuhteisiin soveltuvilla, kansainvälisillä mittareilla, ja hyödyntää osallistavaa toimintatutkimusta (Laitila, 2010).

Asiakas osallisena palvelunsa ja hoitonsa kehittämisessä

Osallisuuden 3. asteella tarkastellaan asiakkaiden ja potilaiden osallistumista oman palvelunsa ja hoitonsa kehittämiseen. Näissä tutkimuksissa tarkasteltiin asiakkaiden ja potilaiden konkreettisia toimenpide-ehdotuksia ja heidän osallisuuttaan tukevia malleja, joiden osoitettiin toimivan hyvin. Lisäksi osoitettiin, että myös tutkimuksen keinoin (esim. interventioilla ja kokeellisilla tutkimuksilla) asiakkaiden ja potilaiden osallisuutta voitiin vahvistaa sekä saada palautetta siitä, millaisia toimintamalleja he suosivat.

Jatkotutkimusta tulisi kohdentaa potilaiden odotuksiin ja kokemuksiin valinnanvapaudestaan, jotta vallitsevat käsitykset ja todellinen tilanne voitaisiin erottaa toisistaan (Exworthy & Peckham, 2006). Asiakaslähtöisten laadunhallinnan mallien soveltuvuudesta erilaisissa organisaatioissa tulisi tehdä lisää tutkimusta (Kujala, 2003), sillä mallien ei voida olettaa välttämättä toimivan samalla tavoin kaikissa olosuhteissa. Lisäksi tarvittaisiin sellaista interventiotutkimusta, joka on suunniteltu potilaan osallisuuden edistämiseen, sillä tutkimuksissa käytettyjen interventioiden tehokkuutta oli tutkijoiden mukaan vaikea arvioida metodologisten puutteiden vuoksi (Hall, Peat, Birks, Golder, Entwistle, Gilbody ym., 2010). Mittarien metodologisen rajoittuneisuuden takia potilaiden näkökulmia tulisi tutkia myös sellaisten kvalitatiivisten luonnehdintojen kautta, jotka eivät aseta potilaille etukäteen määritettyjä kysymysvaihtoehtoja (Entwistle & Watt, 2006).

Asiakas aktiivisena palveluiden kehittäjänä

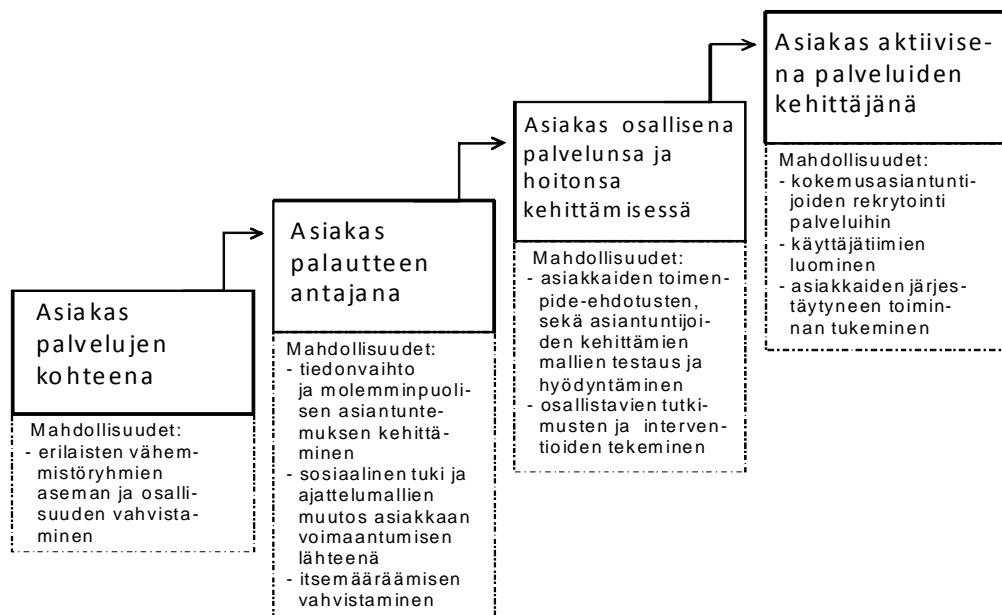
Osallisuuden 4. asteella tarkastellaan asiakkaiden tai potilaiden aktiivista, sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseen kohdistuvaa toimintaa. Yhteenvedon voidaan esittää, että tutkimusaineiston perusteella asiakkailla on mahdollisuus kehittää palveluita useilla eri tavoilla. Näitä tapoja arvioitaessa tutkimusaineistosta oli nostettavissa esiin asiakkaan tai potilaan kokemusasiantuntijan rooli sosiaali- ja terveydenhuollossa, jolloin asiakas saattoi toimia tiimityössä asiantuntijoiden kanssa tai kokemuskouluttajana eri sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa tai järjestöissä. Tutkimuksista nousivat esiin myös sosiaali- ja terveydenhuollon asiantuntijoiden kokoamat, asiakkaiden ja potilaiden keskinäiset käyttäjätiimit, joiden tarkoituksena oli edistää esimerkiksi päihteidenkäyttäjien kuntoutumista. Lisäksi tutkimuksissa nousivat esiin

asiakkaiden ja potilaiden kehittämät järjestöt ja liikkeet, joilla esitettiin olevan mahdollisuuksia vaikuttaa paitsi suoraan sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioihin, myös politiikkaan sekä lääketeollisuuden, hallituksen, parlamentin ja median toimintaan.

Jatkotutkimusten aiheita tarkasteltaessa potilaskoulutuksen uusien mallien kehittämisessä tulisi huomioida erityisesti sosiaaliset ja eettiset näkökulmat (Deccache & van Ballekom, 2010). Terveyskuluttajien ryhmien sisäisestä organisoitumisesta tulisi saada lisää tutkimustietoa (Allsop, Jones & Baggott, 2004). Lisäksi tutkimusta tulisi tehdä sellaisista ryhmistä, joiden äänet eivät välttämättä tule kuuluviin heidän omasta aloitteestaan, jotta sosiaali- ja terveyspalveluita voitaisiin kehittää kaikkien tarpeita vastaaviksi (Mitchell & Glendinning, 2008; Crawford, Fulop, Manley, Rutter & Weaver, 2004).

8 POHDINTA

Tuloksia tarkasteltaessa havaittiin osallisuuden kehittymisen prosessinomaisuus, jossa osallisuuden asteiden kasvaessa myös asiakkaan ja potilaan aktiivisuuden voitiin nähdä lisääntyvän (ks. kuvio 1). Huomattavaa oli, että eniten tutkimusta oli löydettävissä osallisuuden asteilla 2 ja 3, jotka käsittelivät asiakkaan aseman vahvistamista ja asiakkaan osallistumista palvelunsa kehittämiseen. Tämä heijastaa sitä, että asiakkaiden ja potilaiden asemaan liittyviä tekijöitä halutaan kartoittaa, ja siinä on nähty olevan myös kehittämisen varaa. Palveluiden kehittäminen näyttää myös edellyttävän itsemääräämistä, mikä on tutkimusten mukaan edistänyt toimintaan sitoutumista. Kehittämistoiminnan myötä asiakkailla ja potilailla on mahdollisuus vaikuttaa itseään koskevien sekä hyvinvointiin että terveyteen liittyvien kysymysten ja toimien muutokseen ja parantamiseen. Ensisijaista olisi, että näillä keinoin asiakkaat ja potilaat voisivat jatkaa elämäänsä itsenäisesti ilman palvelujärjestelmän tukea tai saada heidän palvelutarpeisiinsa paremmin vastaavia palveluita. Tämä edellyttää erilaisista lähtökohdista tulevien asiakkaiden ja potilaiden äänen kuulemista ja uskoa heidän kokemuksellisen tietonsa arvokkuuteen.



Kuvio 1. Asiakkaan osallisuuden asteet ja asiakkaan osallisuuteen ja vaikuttavuuteen liittyvät mahdollisuudet.

Tutkimustuloksia tarkasteltaessa on lisäksi tärkeää sen huomioiminen, että itsemääräämisen vahvistaminen ei välttämättä ole itsestään selvää tiettyjen asiakasryhmien kohdalla itsemääräämistä rajoittavien tekijöiden takia (esim. vaikeasti aivo- vammaiset, vakavaa mielenterveyshäiriötä sairastavat potilaat). Itsemääräämiseen tulisi kuulua myös mahdollisuus ”valinnanvapauteen”. Keskeisintä siinä on sen moraalisen näkökulman tiedostaminen, että apua saavalla asiakkaalla on oikeus omaa elämäänsä koskevaan vastuunottoon tai vastaavasti vastuusta luopumiseen (esim.

vakavasti sairastuneet). Tällöin palvelukäytännöissä tulisi luonnollisesti pyrkiä asiakkaan hoitamiseen hänen etunsa mukaisella tavalla, kuten myös laissa potilaan asemasta ja oikeuksista on määritetty. Tämä voi tarkoittaa omaisten näkökulmien ja arvojen kartoittamista siitä, minkälaisen palvelun voidaan katsoa olevan asiakkaan tai potilaan edun mukaista. Ensisijaisesti tässä katsauksessa on kuitenkin pyritty nostamaan esiin yksilön mahdollisuuksia tulla oman elämänsä subjektiksi, joka kykenee räätälöimään palveluitaan sen sijaan, että pyrkisi sopeuttamaan omat tarpeensa järjestelmän asettamiin kehyksiin.

Kirjallisuuskatsausten tutkimustulosten soveltamisessa on olennaista tiedostaa, että tiivistetyn tutkimustiedon siirtämisessä toiseen toimintaympäristöön on otettava myös huomioon erilaiset alan rakenteisiin, perinteisiin ja toimintakulttuuriin liittyvät seikat. Tässä katsauksessa oli mukana lähinnä suomalaista ja brittiläistä tutkimusta. Näiden maiden sosiaalihuollon ja terveydenhuollon kehityisperinteet ovat erilaiset (ks. sivu 16), ja suomalaista sosiaali- ja terveydenhuoltoa on kritisoitu järjestelmäkeskeiseksi. Meillä on kuitenkin pitkiä perinteitä ja rakenteita vertaisuuteen perustuvassa auttamisessa, jossa keskinäinen tuki on toipumisen alusta. Näitä muotoja kehitellään ja mukaan on tullut myös kokemusasiantuntijuus ja asiakaskonsultaatio, jotka hakevat paikkaansa.

Asiakkaiden ja potilaiden valinnanvapauden lisääntyminen, palvelusetelit ja henkilökohtainen budjetointi muuttavat ohjausjärjestelmiä ”ylhäältä alas” -suunnasta kohti ”alhaalta ylös” -suuntaa vahvistaen asiakasohjausta ja asiakkaan asemaa. Tämä tarkoittaa subjektiivisen roolin painottumista ja edellyttää myös rakenteellisia ja lainsäädännöllisiä paikan määrityksiä ja rakenteita, jotta asiakkaiden ja potilaiden osallisuus vahvistuisi palvelujen suunnittelussa ja toimintakäytännöissä. Asiakkaan osallisuutta ja valinnanvapautta koskevat kehityssuunnat haastavat sosiaali- ja terveydenhuollon toimialan käytännöt ja ne voivat ravistella myös perinteisiä rakenteita. Kyse on siitäkin, miten edustuksellisen ja suoran demokratian tilaa ja areenoita määritellään. Asiakaskonsultointi ja erilaiset asiakasfoorumit ovat vertaistuen rinnalla uusia muotoja, joita tulisi jatkossa huomioida sekä lainsäädännössä että arjen toimintakäytännöissä. Tämä on haastavaa, sillä eri asiakasryhmät tarvitsevat erilaisia osallisuuden ja itsemääräämisen muotoja.

Asiakkaan ja potilaan aseman vahvistuminen tulee olemaan palvelurakenteiden muutoksessa merkittävä haaste. Tutkimustietoa tarvitaan lisää erilaisista asiakasosallisuuden, itsemääräämisen ja vaikuttamisen toimivista malleista ja hyvistä käytännöistä. Huomiota tulisi kiinnittää tutkimuksellisten interventioden vaikuttavuuteen ja tutkimusten metodologiseen monipuolisuuteen, jotta saadaan sekä yksilökohtaista että yleistettävää tietoa väestön tilasta lainsäädännöllisen työn tueksi. Asiakkaiden ja potilaiden äänen kuulumista heidän rajoitteistaan huolimatta ja mahdollisuuttaan osallistua tasavertaisesti palveluiden kehittämiseen tulee painottaa, jotta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää voidaan muuttaa kestävästi asiakaskeskeisempään suuntaan.

Lähteet

- Ajoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness. A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science and Medicine*, 66 (5), 1228-1239.
- Albada, A. & Triemstra, M. (2009). Patients' priorities for ambulatory hospital care centres. A survey and discrete choice experiment among elderly and chronically ill patients of a Dutch hospital. *Health Expectations*, 92-105.
- Allsop, J., Jones, K. & Baggott, R. (2004). *Speaking for Patients and Carers: Health Consumer Groups and the Policy Process*. Palgrave MacMillan, New York.
- Andersson, S. & Kainlahti, A. (2001). Hoivayrittäjyyden paikka – yrittäjien ja sosiaalijohtajien näkemyksiä hoivapalveluista. Helsinki: Stakes.
- Andrews, G. (2002). Private complementary medicine and older people: service use and user empowerment. *Ageing and Society*, 22, 343-368.
- Baars, J., Markus, T., Kuipers, E. & van der Woude, C. (2010). Patients' preferences regarding shared decision-making in the treatment of inflammatory bowel disease: results from a patient-empowerment study. *Digestion*, 81, 113-119.
- Barnes, M. (2005). The same old process? Older people, participation and deliberation. *Ageing and Society*, 2005, 25, 245-259.
- Barnes, M., Davis, A. & Rogers, H. (2006). Women's voices, women's choices: experiences and creativity in consulting women users of mental health services. *Journal of Mental Health*, 15, 329-341.
- Bekker, H. (2010). The loss of reason in patient decision aid research: Do checklists damage the quality of informed choice interventions? *Patient Educational Counseling*, 78, 357-364.
- Berendsen, A., de Jong, G., Schuling, J., Bosveld, H., de Waal, M. & Mitchell, G. (2010). Patient perception, preference and participation: Patient's need for choice and information across the interface between primary and secondary care: A survey. *Patient Education and Counselling*, 79, 100-105.
- Bugge, C., Entwistle, V. & Watt, I. (2006). The significance of decision-making of information that is not exchanged by patients and health professionals during consultations. *Social Science and Medicine*, 63 (8), 2063-2078.
- von Bültzingslöwen, I., Eliasson, G., Sarvimäki, A., Mattsson, B. & Hjortdahl, P. (2006). Patients' views on interpersonal continuity in primary care: a sense of security based on four core foundations. *Family Practice*, 23 (2), 210-219.
- Burge, P., Devlin, N., Appleby, J., Rohr, C. & Grant, J. (2004). Do patients always prefer a quicker treatment? A discrete choice analysis of patients' stated preferences in the London Patient choice project. *Applied Health Economics and Health Policy*, 3 (4), 183-194.
- Carlsson, C., Nilbert, M. & Nilsson, K. (2006). Patients' involvement in improving cancer care: experiences in three years of collaboration between members of patient associations and health care professionals. *Patient Education and Counselling*, 61, 65-71.
- Carrigan, N., Gardner, P., Conner, M. & Maule, J. (2004). The impact of structuring information in a patient decision aid. *Psychological Health*, 19, 457-477.

- Cavet, J. & Sloper, P. (2004). The participation of children and young people in decisions about UK service development. *Child: Care, Health and Development*, 30, 613-621.
- Cesario, S., Morin, K. & Santa-Donato, A. (2002). Evaluating the level of evidence of qualitative research. *Journal of Obstetric, Gynaecologic, and Neonatal Nursing*, 31 (6), 708-714.
- Cheragi-Sohi, S., Bower, P., Mead, N., McDonald, R., Whalley, D. & Roland, M. (2007). Making sense of patient priorities: Applying discrete choice methods in primary care using "think aloud" technique. *Family Practice*, 24, 276-282.
- Cox, K., Britten, N., Hooper, R. & White, P. (2007). Patients' involvement in decisions about medicines: GP's perceptions of their preferences. *British Journal of General Practice*, 57, 777-784.
- Crawford, M., Fulop, N., Manley, C., Rutter, D. & Weaver, T. (2004). Patients or partners? Case studies of user involvement in the planning and delivery of adult mental health services in London. *Social Science and Medicine*, 2004, 1973-1984.
- Davies, M. & Elwyn, G. (2008). Advocating mandatory patient autonomy in health care: Adverse reactions and side effects. *Health Care analysis*, 16, 315-328.
- Davis, L-J. & Coulter, A. (2003). Public views on health care performance indicators and patient choice. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96, 338-342.
- Davis, R., Jacklin, R., Sevdalis, N. & Vincent, C. (2007). Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health expectations* 2007, 10 (3), 259-267.
- Daykin, N. (2007). Evaluating the impact of patient and public involvement initiatives on UK health services: a systematic review. *Evidence and Policy*, 3 (1), 47-65.
- Deccache, A. & van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice: Evolution or regression? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Education and Counselling*, 78, 282-287.
- Edwards, A., Elwyn, G. & Thornton, H. (2003). Evolving the multiple roles of "patients" in health care research: reflections after involvement in a trial of shared decision-making. *Health Expectations*, 6, 189-197.
- Eichler, M. & Pfau-Effinger, B. The "consumer principle" in the care of elderly people: free choice and actual choice in the German welfare state. *Social Policy and Administration*, 617-633.
- Ekendahl, M. (2009). Alcohol abuse, compulsory treatment and successive aftercare: a qualitative study of client perspectives. *International Journal of Social Welfare* 18 (3), 260-269.
- Eldh, A., Ekman, I. & Ehnfors, M. (2006). Conditions for patient participation and non participation in health care. *Nursing Ethics*, 13 (5), 503-514.
- Eloranta, H. (2006). Asiakkuuden ja osallisuuden rakentuminen palveluohjauksessa. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.
- Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C. & Grol, R. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality and Safety in Health Care*. 12 (2): 93-99.
- Entwistle, V. & Watt, I. (2006). Patient involvement in treatment decision-making: the case of a broader conceptual framework. *Patient Education and Counselling*, 63, 268-278.
- Exworthy, M. & Peckham, S. (2006). Access, choice and travel: Implications for health policy. *Social Policy and Administration*, 40, 267-287.

- Fasolo, B., Reutskaja, E., Dixon, A. & Boyce, T. (2010). Helping patients choose: how to improve the design of comparative scorecards of hospital quality? *Patient Education and Counselling*, 78, 344-349.
- Fischer, J. & Neale, J. (2008). Involving drug users in treatment decisions: An exploration of potential problems. *Drugs: Education, Prevention & Policy*, 15, 161-175.
- Flinkman, M. & Salanterä, S. (2007). Integroitu katsaus – eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.). *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*, 84-100.
- Florin, J., Ehrenberg, A. & Ehnfors, M. (2006). Patient participation in clinical decision-making in nursing: A comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1498-1508.
- Forsman, S. (2003). Toimeentulotukiasiakkuus, terveysongelmat ja auttamissuhteen käyttämättömät mahdollisuudet. Mirjan tarina. Teoksessa Metteri, A. (toim.): *Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämis ehdotuksiin*, 24-42. Helsinki: Edita.
- Foss, C. (2010). Elders and patient participation revisited – a discourse analysis approach to elderly persons' reflections on patient participation. *Journal of Clinical Nursing*.
- Fraenkel, L., Rabidou, N., Wittink, D. & Fried, T. (2007). Improving informed decision-making for patients with knee pain. *Journal of Rheumatology*, 34, 1894-1898.
- Fröjd, C., Swenne, C., Rubertsson, C., Gunningberg, L. & Wadensten, B. (2011). Patient information and participation still in need of improvement: evaluation of patients' perceptions of quality of care. *Journal of Nursing Management*, 19 (2), 226-236.
- Fudge, N., Wolfe, C. & McKevitt, C. (2008). Assessing the promise of user involvement in health service development: ethnographic study. *BMJ (Clinical research ed.)* 2008;336(7639):313-7.
- Gerard, K., Salisbury, C., Street, D., Pope, C. & Baxter, H. (2008). Is fast access to general practice all that should matter? A discrete choice experiment of patients' preferences. *Journal of Health Services Research & Policy*, 13, 3-10.
- Gibson, C. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 13 (6), 354-361.
- Hakala, K-M. (2005). Sopeutujasta selviytyjäksi – rintasyövän sairastaneiden naisten voimavaraistumiskokemukset hoitojen jälkeen ja ohjauksen yhteys koettuun voimavaraistumiseen. Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto.
- Hall, J., Peat, M., Birks, Y., Golder, S., Entwistle, V., Gilbody, S. et al. (2010). Effectiveness of interventions designed to promote patient involvement to enhance safety: a systematic review. *Quality and safety in Health Care*, 19, e10.
- Halonen, M. (2005). Päihdepalvelujen saatavuus, vaikuttavuus ja palveluun ohjautuminen asiakkaiden kuvaamina. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto.
- Harding, E., Brown, D., Hayward, M. & Pettinari, C. (2010). Service user perceptions of involvement in developing NICE mental health guides: A grounded theory study. *Journal of Mental Health*, 19, 249-257.
- Haswell, S. & Bailey, D. What is the role of a hospital service user's representative scheme for promoting service user involvement in health care delivery. *Journal of Mental Health Workforce Development*, 12-22.
- Havukainen, P. (2003). Näkymätön vamma, palvelujärjestelmässä kierrätys ja korvauskiista. Ullan uskomaton mutta tavallinen tarina. Teoksessa Metteri, A. (toim.):

- Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämisehdotuksiin. Helsinki: Edita.
- Hemminki, E., Luoto, R. & Gissler, M. (2006). Sukupuolierot palveluiden kohdentumisessa. Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E. & Keskimäki, I. (toim.). Riittävät palvelut jokaiselle – näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa, 56-63. Helsinki: Stakes.
- Hernandez, L., Robson, P. & Sampson, A. (2010). Towards integrated participation: involving seldom heard users of social care services. *British Journal of Social Work*, 40, 714-736.
- Hitchen, S., Watkins, M., Williamson, G., Ambury, S., Bemrose, G., Cook, D. & Taylor, M. (2011). Lone voices have an emotional content: focusing on a mental health service user and carer involvement. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 24, 164-177.
- Hoole, L. & Morgan, S. (2011). "It's only right we get involved". Service-user perspectives on involvement in learning disability services. *British Journal of Learning Disabilities*, 39, 5-10.
- Hotti, A. (2004). Mitä psykiatrinen potilas haluaa tietää? Tutkimus skitsofreniaan sairastuneiden tiedon saannista ja tarpeista. Tampere: TTY-paino.
- Iivonen, S. (2008). Monenlaisia asiakkaita: Sosiaalityöntekijän kanssa asioivan asema. Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto.
- Jepson, R., Hewison, J., Thompson, A. & Weller, D. (2007). Patient perspectives on information and choice in cancer screening: a qualitative study in the UK. *Social Science & Medicine*, 65, 890-899.
- Jäntti, S. (2008). Kansalainen terveyspalveluja valitsemassa: kolmivaiheinen valintamalli julkisissa ja yksityisissä lääkäripalveluissa. Väitöskirja, Kuopion yliopisto.
- Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. (2009) (toim.). Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia.
- Kalland, M. & Suominen, S. (2006). Ruotsinkielisten sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuus ja käyttö. Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E. & Keskimäki, I. (toim.). Riittävät palvelut jokaiselle – näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa, 134-144. Helsinki: Stakes.
- Kaltiala-Heino, R-K. (2003). Alaikäisen tahdosta riippumaton hoito: Mitä mielenterveyslain käsite vakava mielenterveydellinen häiriö alaikäisillä tarkoittaa? Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Karhila, P., Kettunen, T. & Poskiparta, M. (2003). Speech practices that facilitate patient participation in health counselling: a way to empowerment? *Health Education Journal*, 62, 326-340.
- Kettunen, T., Poskiparta, M., Liimatainen, L., Sjögren, A. & Karhila, P. (2001). Taciturn patients in health counselling at a hospital: Passive recipients or active participants? *Qualitative Health Research*, 11, 399-422.
- Kontio, E. & Johansson, K. (2007). Systemaattinen tarkastelu alkuperäistutkimuksien laatuun. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto.
- Korkiakangas, M. (2005). Perheen voimavaroja etsimässä: Tapaustutkimus asiakaslähtöisistä työorientaatioista lastensuojelun perhetyössä. Lisensiaatintyö, Lapin yliopisto.
- Kujala, E. (2003). Asiakaslähtöisen laadunhallinnan malli: tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveyskeskukseen. Väitöskirja, Tampereen yliopisto.

- Kuosmanen, P. & Jämsä, J. (2007). Suomalaiset sateenkaariperheet sosiaali- ja terveyspalveluissa ja koulussa. Helsinki: Työministeriö.
- Kärkkäinen, M-S. (2010). Aikuissosiaalityön asiakkaiden kokemuksia ja toiveita sosiaalityön tuesta ja avusta ja yhteistyöstä sosiaalityöntekijän kanssa. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.
- Laamanen, R., Simonsen-Rehn, N., Suominen, S. & Brommels, M. (2010). Does patients' choice of health care doctor depend on the organization? A comparative study of four municipalities with different forms of service provision in Finland. *Scandinavian Journal of Public Health*, 38, 715-723.
- Laerum, E., Steine, S., Finckenhagen, M. & Finset, A. (2002). The final version of the patient perspective survey (PPS): a new tool to improve consultation outcome and patient participation in general practice patients with complex health problems. Doctors' and patients' evaluation and guidelines for clinical use. *Family Practice*, 19, 264-271.
- Laitila, M. (2010). Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto.
- Laitinen, M., Ojaniemi, P. & Tallavaara, M-S. (2007). ”Nyt kuullaan meitä asiakkaita” – Tutkimus kohtaamisesta, tiedosta ja osallisuudesta lastensuojelun työprosesseissa. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Laitinen, M. & Pohjola, A. Asiakkuus sosiaalityössä. Helsinki: Gaudeamus.
- Lehtonen, M. (1994). Kyklooppi ja kojootti. Subjekti 1600–1900-lukujen kulttuuri- ja kirjallisuusteorioissa. Tampere: Vastapaino.
- Lester, H., Tait, L., England, E. & Tritter, J. (2006). Patient involvement in primary care mental health: A focus group study. *British Journal of General Practice*, 56, 415-422.
- Lewin, D. & Piper, S. (2007). Patient empowerment within a coronary care unit: Insights for health professionals drawn from a patient satisfaction survey. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23, 81-90.
- Lewis, L. (2009). Mental health and human rights: a common agenda for service user/survivor and women's groups? *Policy and Politics*, 37, 75-92.
- Longo, M., Hood, K., Edwards, A., Robling, M., Elwyn, G. & Russell, I. (2006). Involving patients in primary care consultations: assessing preferences using discrete choice experiments. *British Journal of General Practice*, 56, 35-42.
- Luoma, M. (2003). Kipu, sosiaalivakuutus ja selviytyminen – kolme kokemusta ja tarinaa. Teoksessa Metteri, A. (toim.): Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämis ehdotuksiin, 64-78. Helsinki: Edita.
- Lämsä, A-L. (2009). Tuhat tarinaa lasten ja nuorten syrjäytymisestä – lasten ja nuorten syrjäytyminen sosiaalihuollon asiakirjojen valossa. Väitöskirja, Turun yliopisto.
- Madekivi, M. (2003). Vaikeavammainen nuori etsii paikkaansa elämässä. Asiantuntijat siirsivät eläkkeelle – Ville valitsi koulutuksen. Teoksessa Metteri, A. (toim.): Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämis ehdotuksiin, 79-90. Helsinki: Edita.
- Madoc-Jones, I. & Roscoe, K. (2010). Women's safety service within the integrated domestic abuse programme: perceptions of service users. *Child and Family Social work*, 15, 155-164.
- Magee, H., Gaston, C. & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Social Science & Medicine*, 61, 2252-2264.

- Malin, M. & Gissler, M. (2006). Maahanmuuttajien terveys- ja sosiaalipalveluiden saatavuus, laatu ja käyttö oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E. & Keskimäki, I. (toim.). Riittävät palvelut jokaiselle – näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa, 115-133. Helsinki: Stakes.
- Malley, J. A report on the developmental studies for the national adult social care user experience survey. Canterbury: Personal Social Services Unit.
- Manderbacka, K., Gissler, M., Husman, K., Husman, P., Häkkinen, U., Keskimäki, I., Nguyen, L., Pirkola, S., Ostamo, A., Wahlbeck, K. & Widström, E. (2006). Väestöryhmien eriarvoisuus terveyspalveluiden käytössä. Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E. & Keskimäki, I. (toim.). Riittävät palvelut jokaiselle – näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa, 42-55. Helsinki: Stakes.
- McDaid, S. (2009). An equality of condition framework for user involvement in mental health policy and planning: Evidence from participatory action research. *Disability and Society*, 24, 461-474.
- Meade, M. & Richardson, W. (1997). Selecting and appraising studies for a systematic review. *Annals for Internal Medicine*, 127 (7), 531-537.
- Meyer, C., Muehlfeld, A., Drexhage, C., Floege, J., Goepel, E., Schauerte, P. et al. (2008). Clinical research for patient empowerment – a qualitative approach on the improvement of heart health promotion in chronic illness. *Medical Science Monitor*, 14, 358-365.
- Mezey, G., Hassell, Y. & Bartlett, A. (2005). Safety of women in mixed-sex and single-sex medium secure units: staff and patient perceptions. *British Journal of Psychiatry*, 18 (6), 579-562.
- Mitchell, W. & Glendinning, C. (2008). Risk and adult social care: Identification, Management and new policies. What does UK research evidence tell us? *Health, Risk and Society*, 10, 297-315.
- Moser, A., Korstjens, I., van der Weijden, T. & Tange, H. (2010). Themes affecting health-care consumers' choice of a hospital for elective surgery when receiving web-based comparative consumer information. *Patient Educational Counselling*, 78, 365-371.
- Mühlbacher, A. & Nübling, M. (2011). Analysis of the physicians' perspectives versus patients' preferences: direct assessment and discrete choice experiments in the therapy of multiple myeloma. *The European Journal of Health Economics*, 12, 193-203.
- Mustonen, P. (2007). Pompottelua ja osallisuuden kaipuuta: maahanmuuttajien kokemuksia asiakaslähtöisyydestä ja sen toteutumisesta sosiaalityössä ja muissa julkisissa hyvinvointipalveluissa. Pro gradu -työ, Tampereen yliopisto.
- Muuri, A. & Nurmi-Koikkalainen, P. (2006). Sosiaalipalvelut ja piiloutuva oikeudenmukaisuus. Teoksessa Teperi, J., Vuorenkoski, L., Manderbacka, K., Ollila, E. & Keskimäki, I. (toim.). Riittävät palvelut jokaiselle – näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa, 66-79. Helsinki: Stakes.
- Narkilahti, R. (2003). ”Totta vai satua?” Omaishoitajan arki ja kokemukset palvelujärjestelmän toiminnasta. Teoksessa Metteri, A. (toim.): Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämisohdotuksiin, 91-106. Helsinki: Edita.
- Naukkarinen, E-L. (2008). Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa – kyselytutkimus potilaille ja hoitavalle henkilöstölle. Väitöskirja, Kuopion yliopisto.

- Nummela, T. (2011). Asiakkaan asema ja oikeuksien toteutuminen aikuissosiaalityössä. Väitöskirja, Itä-Suomen yliopisto.
- Ocloo, J. (2010). Harmed patients gaining voice: Challenging dominant perspectives in the construction of medical harm and patient safety reforms. *Social Science & Medicine*, 71 (3), 510-516.
- Paton, C. & Esop, R. (2005). Patients' perceptions of their involvement in decision making about antipsychotic drug choice as outlined in the NICE guidance on the use of a typical antipsychotics in schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 14, 305-310.
- Patterson, S., Weaver, T. & Crawford, M. (2010). Drug service user groups: Only a partial solution to the problem of developing user involvement. *Drugs-Education Prevention and Policy*, 17, 84-79.
- Peltola, U. & Metso, L. (2008). Maahanmuuttajien kuntoutumisen ja työllistymisen tukeminen Helsingissä. Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia.
- Pudas-Tähkä, S-M. & Axelin, A. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.). Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen, 46-57. Turku: Digipaino, Turun yliopisto.
- Pursiainen, M. & Vepsäläinen, M. (2007). Kokemuksia perhehoitoon sijoitettujen lasten osallisuudesta. Pro gradu -tutkielma, Kuopion yliopisto.
- Päkkilä, H-L. (2005). Lapsen näkökulma ja kokemukset lastensuojelun sosiaalityön sijoitusprosessissa: lapset ja sosiaalityöntekijät kertojina. Pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto.
- Pölkki, P. & Raitanen, T. (2007). Vertaisryhmät lastensuojelun asiakkaiden voimavarana. Lastensuojelun kehittäminen Pohjois-Savossa -hanke. Kuopion yliopisto, Minna Canth -instituutti.
- Regulation and Quality Improvement Authority (2009). Child protection review report: stage 2: regional views of service users. Belfast: Regulation and Quality Improvement Authority.
- Rosqvist, E. (2003). Potilaiden kokemukset henkilökohtaisesta tilastaan ja sen säilymisestä sisätautien vuodeosastoilla. Väitöskirja, Oulun yliopisto.
- Ruotsalainen, H. (2003). Aivohalvauksen saanut ja hänen hoitajansa paikallisessa palvelujärjestelmässä. Tieto, ohjaus ja tuki. Teoksessa Metteri, A. (toim.): Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämisohdotuksiin, 107-130. Helsinki: Edita.
- Ryynänen, O-P., Myllykangas, M., Viren, M. & Heino, H. Attitudes towards euthanasia among physicians, nurses and the general public in Finland. *Public Health*, 116, 322–331.
- Salminen, M., Isoaho, R., Vahlberg, T., Ojanlatva, A. & Kivelä, S-L. (2005). Effects of a health advocacy, counselling, and activation programme on depressive symptoms in older coronary heart disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 552-558.
- Salonen, M. (2010). Asiakkaana vaikeasti aivovammainen. Vammautuneen ja omaisen kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta. Pro gradu -työ, Helsingin yliopisto.
- Schulte, S., Moring, J., Meier, P. & Barrowclough, C. User involvement and desired developments in drug treatment: Service user and provider views. *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 14, 277-287.

- Sharma, R., Symonds, R., O'Byrne, K., Cheater, F., Abrams, K. & Steward, W. (2001). Involving patients in treatment decisions: can we learn from clinical trials? *Clinical Oncology*, 13, 328-332.
- Silvennoinen-Nuora, L. (2010). Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa: mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Väitöskirja, Tampereen yliopisto.
- Stuart, O. (2008). User participation in health care services. Race Equality Foundation.
- Syrjälä, S. (2003). Kainon kierto – hakuprosessi kaupungin vanhainkotiin. Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämis ehdotuksiin. Teoksessa Metteri, A. (toim.): Asiakkaan ääntä kuunnellen – kitkakohdista kehittämis ehdotuksiin, 131-147. Helsinki: Edita.
- Syrjäpalo, K. (2006). Arvot ja arvostukset psykiatrisessa hoidossa. Henkilökunnan ja potilaiden näkemyksiä hoidon nykytilasta. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- Tallon, D., Mulligan, J., Wiles, N., Thomas, L., Peters, T., Elgie, R., Sharp, D. & Lewis, G. (2011). Involving patients with depression in research: Survey of patients' attitudes to participation. *British Journal of General Practice*, 61, 250-251.
- Toikko, T. (2006). Asiakkaiden osallistuminen palveluiden kehittämiseen. Työpoliittinen Aikakauskirja, 3, 13-22.
- Toiviainen, H. (2007). Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina. Helsinki: Stakes.
- Tuorila, H. (2000). Potilaskuluttaja terveystalmarkkinoilla. Yksityisten terveydenhuoltopalvelusten käyttäjien oikeuksien toteutuminen lääkäriasemien asiakaspalvelussa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto.
- Tveiten, S. & Knutsen, I. (2011). Empowering dialogues – the patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 333-340.
- Tyrrell, J., Genin, N. & Myslinski, M. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care: Views of older patients with early-stage dementia and their carers. *International Journal of Social Research and Practice*, 5, 479-502.
- Uliv, G., Reilly, J. & Atkinson, J. (2009). Protection and empowerment: mental service users' views on access and consent for non-therapeutic research. *Journal of Mental Health*, 18, 161-168.
- Valenta, M. & Berg, B. (2010). User involvement and empowerment among asylum seekers in Norwegian reception centers. *European Journal of Social Work*, 13, 483-501.
- Valokivi, H. (2004). Participation and citizenship of elderly persons: user experiences from Finland. *Social Work in Health Care*, 39(1/2), 181-207.
- Valokivi, H. (2008). Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkojien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Väitöskirja, Tampereen yliopisto.
- Vellinga, A., Smit, J., van Leeuwen, E., van Tilburg, W. & Jonker, C. (2005). Decision-making capacity of elderly patients assessed through the vignette method: imagination or reality? *Aging Mental Health*, 9, 40-48.
- Visser, A., van Leeuwen, A., Voogt, E., van der Heide, A. & van der Rij, K. (2003). Clinical decision-making at the end of life: the role of the patient's wish. *Patient Educational Counselling*, 50, 263-264.
- Whittemore, R. & Knalf, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (2), 546-553.

- Willumsen, E. & Skivenes, M. (2005). Collaboration between service users and professionals: legitimate decisions in child protection. A Norwegian model. *Child and Family Social Work*, 10, 197-206.
- Wilson, P., Kendall, S. & Brooks, F. (2007). The expert patients programme: A paradox of patient empowerment and medical dominance. *Health and Social Care in the Community*, 15, 426-438.
- Wolfs, C., de Vugt, M., Verkaaik, M., Verkade, P-J. & Verhey, F. (2010). Empowered or overpowered? Service use, needs, wants and demands in elderly patients with cognitive impairments. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25, 1006-1012.
- Young, A., Hunt, R. & McLaughlin, H. (2007). Exploring the models of deaf service user involvement in translating quality standards into local practice. *Social Work and Social Sciences Review*, 12, 25-39.
- Young, R. (2006). Introducing role and service changes in health and social care: the impact and influence of user involvement in England and Wales. *Social Policy and Society*, 5, 249-268.

LIITE 1

KANSAINVÄLISISSÄ JA KOTIMAISSISA TIETOKANNOISSA KÄYTETYT
HAKUSTRATEGIAT

PROQUEST (Applied Social Sciences Index and Abstracts (ASSIA), PAIS, ProQuest Health Management, Social Services Abstracts, Sociological Abstracts)

su(patient* or client* or customer*) AND su(choice)

su(social or health) AND ti(client* or patient* or consumer*) AND ti(choice*)

Narrowed by * Location: [Clear(Clear Location) Location]: NOT (United States AND US AND United States--US AND Canada AND Taiwan AND New City New York AND Israel AND India AND Hawaii AND Fort Wayne Indiana AND Florida AND California)

CABS("patient* choice" or "client* choice" or "consumer* choice") and CABS(policy* or policie* or legislat*) and CABS(europe* or scandinavia or "nordic countries" or germany or uk or france or belgium or netherlands or ireland or sweden or denmark or norway or finland or iceland or switzerland or italy or luxemb* or portugal or greece)

(user) AND ("social care" or "social service*" or "community service*") AND ti((choice or decision*)

ti(patient* or client* or customer* or user*) AND ti(rights or advocacy or responsibility* or duty* or duties or safety or security) and su(social or health) and ti(enhanc* or improv* or strengthen* or develop*)

ti(patient* or client* or customer* or user*) AND su(rights or advocacy or responsibility* or duty* or duties or safety or security) and ti(social or health)

ti(patient* or consumer* or user* or client*) and ti(safety* or security* or rights or obligations or responsibilit* or advocacy) and ab("united kingdom" or scotland or wales or ireland or "nordic countr" or scandinavia or europe* or germany or italy or france or netherlands or belgium or switzerland or portugal or norway or sweden or denmark or finland or iceland)

ti(patient* or client* or customer* or user*) AND ti(participat* or collaborat* or involvement or empower* or decision*) AND ti(social or health or welfare or "community service*") AND (enhanc* or improv* or strengthen* or develop*)

EBSCO (Cinahl, Academic Search Elite, AgeLine)

("patient* choice" or "client* choice") and ("social care" or "social services" or "health care" or "public health") and (enhanc* or improve* or strengthen* or facilitat* or develop*)

SU patient* and SU choice

("patient* choice" or "client* choice" or "consumer* choice") and (policy* or policie* or legislat*) and (europe* or scandinavia or "nordic countries" or germany or uk or france or belgium or netherlands or ireland or sweden or denmark or norway or finland or iceland or switzerland or italy or luxemb* or portugal or greece)

user and ("social care" or "social service*" or "community service*") and (choice or decision-making)

TI(patient* or client* or customer* or user*) AND TI(rights or advocacy or responsibilit* or duty* or duties or safety or security) and (social or health) and AB("united kingdom" or scotland or wales or ireland or "nordic countr" or scandinavia or europe* or germany or italy or france or netherlands or belgium or switzerland or portugal or norway or sweden or denmark or finland or iceland)

(patient* or client* or customer* or user*) AND ti(participat* or involve* or empower* or decision* or self-efficacy) AND ti(social or health or welfare or "community service*") AND (enhanc* or improv* or strengthen* or develop*)

MEDLINE

((("patient* choice" or "client* choice" or "consumer* choice") and (policy* or policie* or legislat*) and (europe* or scandinavia or "nordic countries" or germany or uk or france or belgium or netherlands or ireland or sweden or denmark or norway or finland or iceland or switzerland or italy or luxemb* or portugal or greece)).mp. [mp=protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word, unique identifier]
2 limit 1 to (yr="2000 - 2011" and (english or finnish or swedish))

1 Choice Behavior/ or Decision Making/ or Freedom

2 Patients/

3 1 and 2

4 "Patient Freedom of Choice Laws"/

5 3 or 4

6 United States

7 5 not 6

8 limit 7 to (yr="2000 - 2011" and (english or finnish or swedish))

((patient* or client* or consumer*) and (choice* or choose or decision making)).ti. and (improv* or enhanc* or legisl* or strengthening or empower* or facilitat*).mp. [mp=protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word, unique identifier]

2 Choice Behavior/ or "Patient Freedom of Choice Laws"/ or "Power (Psychology)"/
or exp Decision Making/

3 1 and 2

4 exp United States/

5 3 not 4

6 limit 5 to (yr="2000 - 2011" and (english or finnish or swedish))

((patient* or client* or customer* or user*) and (rights or advocacy or responsibilit* or duty* or duties or safety or security)).ti. and (social or health).mp. and ("united kingdom" or scotland or wales or ireland or "nordic countr*" or scandinavia or europe* or germany or italy or france or netherlands or belgium or switzerland or portugal or norway or sweden or denmark or finland or iceland).mp. [mp=protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word, unique identifier]

2 limit 1 to (yr="2011" and (english or finnish or swedish))

1 ((patient* or client* or customer* or user*) and (participat* or involve* or empower* or decision* or self-efficacy)).ti. and (social or health or welfare or "community service*").mp. and (enhanc* or improv* or strengthen* or develop*).mp. [mp=protocol supplementary concept, rare disease supplementary concept, title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word, unique identifier]

2 limit 1 to (yr="2011" and (english or finnish or swedish))

WEB OF SCIENCE

((("patient* choice" or "client* choice" or "consumer* choice") and (policy* or policie* or legislat*) and (europe* or scandinavia or "nordic countries" or germany or uk or france or belgium or netherlands or ireland or sweden or denmark or norway or finland or iceland or switzerland or italy or luxemb* or portugal or greece)) Timespan=2000-2011. Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI.

Title=("patient* choice" or "client* choice" or "consumer* choice") AND Topic=(health or social)
 Timespan=2000-2011. Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI.
 Title=(consumerism) AND Topic=(health or social)
 Timespan=2000-2011. Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI.
 Topic=(user and ("social care" or "social service*" or "community service*") and (choice or decision-making))
 Title=(user) AND Topic=(social) AND Topic=(choice or decision*)
 Timespan=2000-2011. Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI.

TI=(patient* or client* or customer* or user*) AND TI=(rights or advocacy or responsibility* or duty* or duties or safety or security) AND TI=(enhanc* or improv* or strengthen* or develop*) AND TS=(social or health)
 Timespan=2000-2011. Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI.
 TI=(patient* or client* or customer* or user*) AND TI=(rights or advocacy or responsibility* or duty* or duties or safety or security) AND TI=("united kingdom" or scotland or wales or ireland or "nordic countr*" or scandinavia or europe* or germany or italy or france or netherlands or belgium or switzerland or portugal or norway or sweden or denmark or finland or iceland)

Title=(patient* or client* or customer* or user*) AND Title=(participat* or involv* or empower* or decision* or self-efficacy) AND Title=(social or health or welfare or "community service*" or "community care" or "public service*") AND Title=(enhanc* or improv* or strengthen* or develop*)Timespan=2000-2011. Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI.
 Title=(patient* or client* or customer* or user*) AND Title=(participat* or involv* or empower* or decision* or self-efficacy) AND Topic=(social or health or welfare or "community service*" or "community care" or "public service*") AND Title=(enhanc* or improv* or strengthen* or develop*)Timespan=2000-2011. Databases=SCI-EXPANDED, SSCI, A&HCI.

SOCIAL CARE ONLINE

(title="user*" or title="client*" or title="patient*" or title="consumer*")and (title="choice*" or title="choos*") and publicationdate>2000
 (freetext="consumerism*") and publicationdate>2000
 (title="patient" or title="consumer*" or title="client*" or title="user*") and (title="right*" or title="advocacy" or title="obligat*" or title="duty" or title="responsibilit*" or title="duties" or title="safety" or title="security") and publicationdate>2000
 (title="patient" or title="consumer*" or title="client*" or title="user*") and (topic="rights" or topic="advocacy" or freetext="obligat*" or freetext="duty" or freetext="responsibilit*" or freetext="duties" or topic="safety" or topic="security") and publicationdate>2000
 (title="customer*" or title="user*" or title="patient*" or title="client*") and (title="participat*" or title="involvement*" or title="collaborat*" or title="empower*" or title="decision making") and publicationdate>2000

EBM REVIEWS - Cochrane Database of Systematic Reviews 2005 to May 2011

((patient* or client* or customer* or user*) and (rights or advocacy or responsibilit* or duty* or duties or safety or security) and (improv* or enhanc* or strength* or develop*)).ti.
 ((patient* or client* or customer* or user*) and (participat* or involve* or empower* or decision* or self-efficacy)).ti. and (social or health or welfare or "community service*").mp. and (enhanc* or improv* or strengthen* or develop*).mp. [mp=ti, ot, ab, tx, kw, ct, sh, hw]

LINDA

(potila? or asiak? or kulut?) and (turvallisuu?) and (sosiaali? or tervey?)
 (potila? or asiak? or kulut?) and (oikeudet? or vastuu? or velvollisuu?) and (sosiaali? and tervey?)
 (potila? or asiak? or kulut?) and (rooli? or asema?) and (sosiaali? or tervey?)
 (potila? or asiak? or kulut?) and (kehitt? or vaikutt?) and (sosiaali? or tervey?)
 (potila? or asiak? or kulut?) and (voimaant? voimavar? empow? pystyvyy? osallis?) and (sosiaali? or tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (valinnanvap? or itsemäärä? or asiakaskesk? or valinnanvap?) and (sosiaali? or tervey?)

ARTO

(potilasturvallisuus)

(potila? or asiak?) and (oikeudet?) and (sosiaali? and tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (rooli? or asema?) and (sosiaali? or tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (kehitt? or vaikutt?) and (sosiaali? or tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (voimaan? voimavar? empow? pystyvy? osallis?) and (sosiaali? or tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (valinnanvap? or itsemäärä? or asiakaskesk?) and (sosiaali? or tervey?)

ALEKSI

(potilasturvallisuus)

FENNICA

(potila? or asiak? or kulut?) and (turvallisuus) and (sosiaali? or tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (oikeudet? or vastuu? or velvollisuus?) and (sosiaali? and tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (rooli? or asema?) and (sosiaali? or tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (kehitt? or vaikutt?) and (sosiaali? or tervey?)

(potila? or asiak? or kulut?) and (voimaan? voimavar? empow? pystyvy? osallis?) and (sosiaali? or tervey?)

valinnanvap? and (sosiaali? or tervey?)

THLLib

(potilasturvallisuus) JA (sosiaali* or tervey*)

(potila* TAI asiak* TAI kulut*) JA (oikeudet* TAI vastuu* TAI velvollisuu*) JA (sosiaali* TAI tervey*)

(potila? or asiak? or kulut?) and (rooli? or asema?) and (sosiaali? or tervey?)

(potila* TAI asiak* TAI kulut*) JA (kehitt* TAI vaikutt*) JA (sosiaali* tai tervey*)

(potila* TAI asiak* tai kulut*) JA (voimaan* voimar* empow* pystyvy* osallis*) JA (sosiaali* TAI tervey*)

valinnanvap*

MEDIC

"patient safety" OR potilasturvallisuus*

potila* asiak* kulut* AND oikeudet* vastuu* velvollisuu* AND sosiaali* tervey* 2000 - 2011

potila* asiak* kulut* AND rooli* asema* AND sosiaali* tervey*

potila* asiak* kulut* AND kehitt* vaikutt* AND sosiaali* tervey*

potila* asiak* kulut* AND voimaan* voimavar* empow* pystyvy* osallistu* AND sosiaali* or tervey*

potila*asiak*kulut*AND valinnanvap*

GOOGLE Scholar

Potilasturvallisuus

Asiakkaan oikeudet ja velvollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollossa

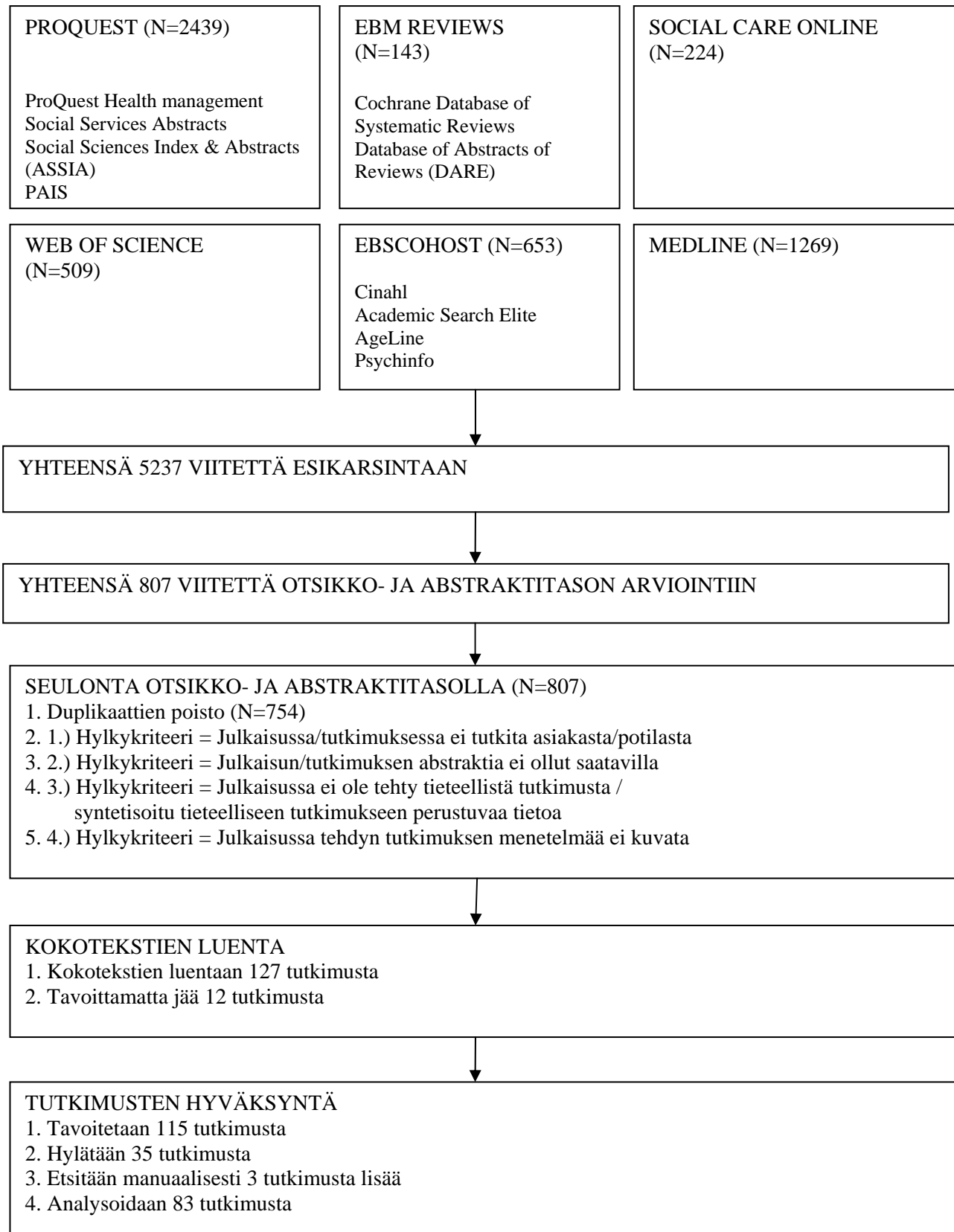
Asiakkaan rooli ja asema sosiaali- ja terveydenhuollossa

Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon kehittäjänä

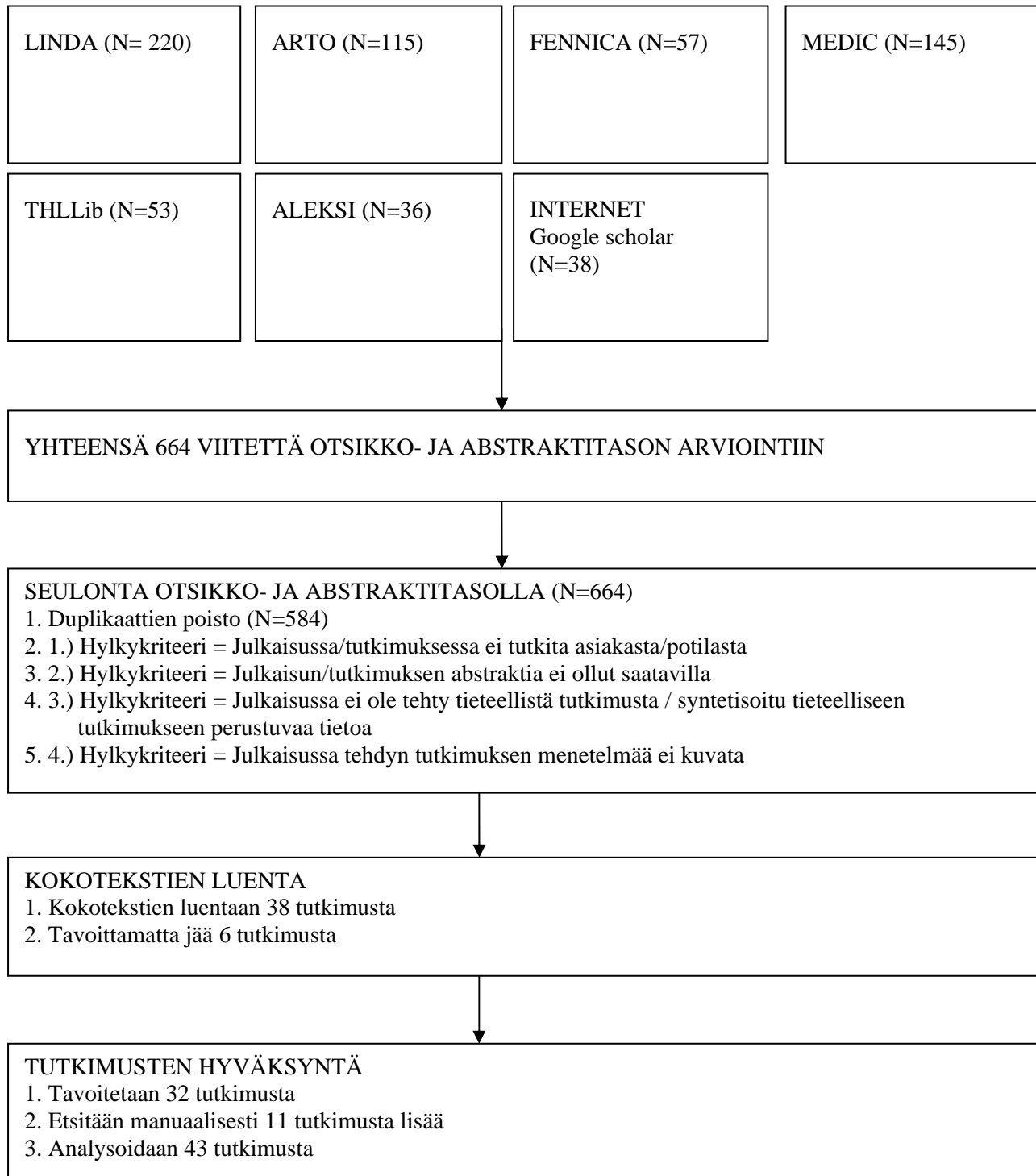
Voimaantumisen/pystyvyys/osallisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa

Valinnanvapaus sosiaali- ja terveydenhuollossa

LIITE 2

KANSAINVÄLISISTÄ TIETOKANNOISTA VALIKOITUJEN TUTKIMUSTEN
VUOKAAVIO (N=5237)

LIITE 3

KOTIMAISISTA TIETOKANNOISTA VALIKOITUJEN TUTKIMUSTEN
VUOKAAVIO (N=664)

LIITE 4

TIEDONKERUULOMAKE (SPSS)

Julkaisun nimi		
Tutkimuksen tekijät		
Julkaisuvuosi		
Maa, jota tutkimus koskee		
Julkaisun kieli		
Julkaisun tieteenala	Sosiaalityö	
	Sosiaalipolitiikka	
	Sosiologia	
	Psykologia	
	Hoitotiede	
	Lääketiede	
	Hallintotiede/johtaminen	
	Terveysekonomia	
	Terveystieteet	
	Liikunta- ja terveystiede	
	Kansanterveystiede	
	Terveyspolitiikka	
	Monitieteinen	
Julkaisun laji (sovellettu KOTA-luokituksesta)	Artikkeli referoidussa, kansainvälisessä aikakauslehdessä	
	Artikkeli referoidussa, kotimaisessa aikakauslehdessä	
	Artikkeli kokoomateoksessa	
	Yliopiston oman sarjan julkaisu	
	Tutkimuslaitoksen raportti/julkaisu	
	Artikkeli tutkimuslaitoksen kokoomassa julkaisussa	
	Väitöskirja	
	Lisensiaatintyö	
	Pro gradu -tutkielma	
	Tutkimusteos	
Tutkimuksen toimiala	Sosiaalihuolto	Yleiset sosiaalipalvelut
		Lapsiperheiden palvelut
		Vanhustenpalvelut
		Vammaispalvelut
		Työvoimapalvelut
		Sairaalan sosiaalityö
		Mielenterveyspalvelut
		Päihdepalvelut
	Terveystieteet	Perusterveydenhuolto
		Erikoissairaanhoito
		Perusterveydenhuolto/erikoissairaanhoito
	Sosiaali- ja terveystieteet	Yleinen
Tutkimusaineisto	Kvalitatiivisessa	Havainnointi
		Haastattelu

		Teksti
	Kvantitatiivisessa	Tilastoaineisto
		Rekisteriaineisto
		Tietokanta-aineisto
		Matrikkeliaineisto
		Kortistoaineisto
		Joukkotiedotus
		Kirjallisuus
		Havainnointi
		Survey
		Haastattelu
	Tapaustutkimuksessa	Yksittäinen tapaustutkimus
		Monitapausasetelma
	Arviointitutkimuksessa	Tilivelvollisuusarviointi
		Kehittämisarviointi
		Tiedontuottamisarviointi
	Kirjallisuuskatsaus	
	Meta-analyysi	
	Aiempaa tutkimusta syntetisoiva julkaisu	
Tutkimuksen teemat	Osallisuuden aste	1. Asiakas palvelujen kohteena
		2. Asiakas palautteen antajana
		3. Asiakas osallisena palvelunsa ja hoitonsa kehittämisessä
		4. Asiakas aktiivisena sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä
Tutkimuksen tavoite ja tutkimustehtävä (kuvaileva teksti)		
Tutkimuksen aineisto ja metodi (kuvaileva teksti)		
Keskeiset tulokset (kuvai- leva teksti)		

LIITE 5

KANSAINVÄLISTEN TUTKIMUSTEN TIIVISTELMÄTAULUKOT

Tutkimuksen tekijät, tieteenala ja tutkimuksen teemat	Maa, jota tutkimus koskee	Vuosi	Tutkimuksen kohde, tavoite ja tutkimustehtävä	Tutkimuksen aineisto, lähestymistapa ja metodi	Keskeiset tulokset	Sosiaalihuolto/terveydenhuolto/integroitu
1) Davis, R., Jacklin, R., Sevdalis, N. & Vincent, C. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa empiiristä tietoa siitä, missä määrin potilaat ovat osallistuneet terveydenhuoltoonsa. Tutkimuksessa pyritään myös erottamaan tekijöitä, joilla voi olla vaikutusta potilaiden osallistumiseen terveydenhuollon laadun ja potilasturvallisuuden kehittämiseen.	Tutkimus on kirjallisuuskatsaus (<i>literature review</i>), jonka aineiston koonnissa on hyödynnetty suoria tutkimustuloksia (erityisesti turvallisuuskontekstista) sekä epäsuoraa tutkimusnäyttöä (esimerkiksi arviointeja hoitoon liittyvän päätöksenteon tutkimuksista ja laajemmasta potilaan osallistumista käsittelevästä kirjallisuudesta). Katsauksessa luotiin synteesi ja käsitteellinen viitekehys tarkasteltavista ilmiöistä.	Tutkimustulokset osoittivat 5 kategorialla, joilla katsottiin olevan potentiaalista vaikutusta potilaan osallistumiseen. Näitä olivat 1) potilaaseen liittyvät, 2) sairauteen liittyvät, 3) terveydenhuollon ammattilaisiin liittyvät, 4) terveydenhuollon työkontektiin ja 5) työtehtävään liittyvät tekijät. Katsauksessa ehdotettiin, että potilaat voivat toimia turvallisuuden ”puskureina”, mutta pääasiallinen vastuu potilasturvallisuudesta on oltava terveydenhuollon ammattilaisella.	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto
2) Ekendahl, M. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Ruotsi	2009	Tutkimuksen kohteena ovat päihteiden käyttäjät. Tutkimuksessa tarkastellaan, kuinka alkoholin käyttäjien tahdonvastainen jälkihoito on organisoitu ja millaisia näkemyksiä potilailla on hoitoprosesseista. Tutkimuksessa analysoidaan alkoholi-ongelmaisten henkilöiden luonnehdintoja nykyisestä hoitoepisodistaan, ja lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan heidän arvioitaan menneistä ja tulevista jälkihoidon interventioista.	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaiden haastatteluista (n=12), analysoitiin laadullisesti teemoittelun avulla.	Tutkimustulokset osoittivat, että alkoholinkäyttäjät sanoivat tarvitsevänsä olennaista apua ongelmiinsa, mutta kokivat, etteivät sitä saaneet hoitointerventioiden muodossa. Tutkijat esittivät, että heidän näkemyksensä hoidoista olivat kuitenkin yhteydessä heidän omiin ongelmiinsa, ja kokemukseen hoitojen pakon omaisuudesta (<i>being incarcerated</i>).	Sosiaalihuolto/päihdepalvelut
3) Hoole, L. & Morgan, S. Psykologia Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2011	Tutkimuksen kohteena ovat oppimisvaikeuksista kärsivät henkilöt. Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa tietoa siitä, millaisia käytännön kokemuksia henkilöillä on sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista.	Tutkimusaineisto, joka koostui oppimisvaikeuksista kärsivien henkilöiden (n=7) videoidusta keskustelutilanteesta, analysoitiin kvalitatiivisesti teemoittelun avulla.	Tutkimustulokset osoittivat 3 ydintema, joiden kautta palvelujen käyttäjien kokemuksia voitiin jäsentää. Näitä olivat 1) tuntemukset epäoikeudenmukaisuudesta ja epätasa-arvosta, 2) kokemukset tiettyyn ryhmään kategorisoimisesta ja vallasta, ja 3) tulevaisuuden visiot. Vastaajat toivoivat yleisesti suurempaa tasa-arvoa itsensä ja hoitohenkilökunnan välille arkeaan koskevassa päätöksenteossa.	Sosiaali- ja terveydenhuolto

4) Lewis, L. Sosiologia Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2009	Tutkimuksen kohteena ovat mielenterveyspalveluiden käyttäjät ja naisasiaryhmät. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda uutta tietoa siitä, miten kaksi eri marginaaliryhmää voi toimia yhteistyössä mielenterveyden edistämiseksi.	Tutkimusaineisto koostui käyttäjistä (n=25), ammattinharjoittajista (n=2) ja päätöksentekijöistä (n=3). Tutkimusaineisto analysoitiin arviointitutkimuksessa, jossa ryhmiä tarkasteltiin osallistuvan havainnoinnin menetelmällä, haastattelemalla ja tarkastelemalla mielenterveyttä käsitteleviä dokumentteja. Nauhoitettu tutkimusaineisto analysoitiin teemoittelun sekä diskurssianalyysin avulla.	Tutkimustulokset osoittivat, että ryhmien välillä vallitsi ideologisia ja käsitteiden määrittelyihin liittyviä eroja. Nämä erot ovat synnyttäneet myös identiteettikysymyksiä (stigmatisoidut ja moniaineksiset identiteetit). Yhteisten agendojen luominen edellyttäisi vallitsevien ajattelutapojen systemaattista kritisoitua ja uudelleenmäärittelyä.	Sosiaali- ja terveydenhuolto
5) Madoc-Jones, I. & Roscoe, K. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2010	Tutkimuksen kohteena ovat parisuhdeväkivallasta kärsineet naiset. Tutkimuksen tavoitteena on tarjota uutta tietoa siitä, mitä perheväkivallasta kärsivät naiset ajattelivat itselleen suunnatuista turvapalveluista tai -ohjelmista. Tutkimuksessa tarkastellaan erityisesti naisten tuntemuksia heille tarjotuista palveluista ja tuen tarpeen kokemuksia.	Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla naisia (n=13), ja se analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulosten mukaan naiset suhtautuivat yleisesti negatiivisesti miehille suunnattuihin ohjelmiin ja olisivat tarvinnut paremmin koordinoituja ja ymmärrettävämpiä palveluita itselleen kuin on tarjolla. Naiset olisivat tarvinnut suurempaa ja jämäkämpää tukea, ja tämä tuli näkyväksi erityisesti maaseudulla, jossa yleisten palvelujen käyttömahdollisuudet olivat vähäiset.	Sosiaalihuolto / perhe- ja sosiaalipalvelut
6) Malley, J. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2010	Tutkimuksen kohteena ovat oppimisvaikeuksista kärsineet henkilöt, ja tutkimuksessa kartoitetaan heidän kokemuksiaan sosiaalipalveluista. Tutkimuksessa tarkastellaan erityisesti sitä, millaisia haasteita tiettyjen asiakasryhmien palveluun liittyy. Tutkimuksen perusteella kehitetään ehdotuksia palveluiden parantamiseksi.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvantitatiivisesti, ja tutkittavat täyttivät myös kyselylomakkeet yhteistyössä avustajien kanssa. Tutkimuslomaketta kehitettiin asteittain löydettyjen ongelmakohtien suhteen. Tutkimuksia tehtiin neljä, joista 1. tutkimuksessa tehtiin haastatteluja (n=12). Haastatteluja tehtiin myös muissa kyselylomakkeen kehittämiseen tähtäävissä tutkimuksissa.	Tutkimustuloksien perusteella survey-lomakkeita muokattiin niin, että oppimisvaikeuksista kärsivät henkilöt saattoivat ymmärtää kysymykset ja vastata niihin tarkoituksenmukaisesti. Tutkimuksessa osoitettiin myös, että osa avustajista oli muodostanut pidempiaikaisen suhteen asiakkaaseen, kun taas toiset tekivät työtä vain kertaluontoisesti. Joillekin avustajille maksettiin, ja jotkut toiset toimivat vapaaehtoisesti. Avustajalla oli tärkeä rooli tutkittavien äänen esiin tuomisessa.	Sosiaalihuolto / vammaisten palvelut
7) Mezey, G., Hassell, Y. & Bartlett, A. Lääketiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2005	Tutkimuksen kohteena ovat psykiatriset potilaat. Tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan, millaisia kokemuksia potilailla oli miesten ja naisten asettamisesta eri yksiköihin psykiatristen sairauksien osastolla. Näitä kokemuksia verrattiin sekaosastolla olevien henkilöiden kokemuksiin. Lisäksi tutkittiin segregaatoin vaikutusta naisten psyykkiseen ja fyysiseen turvallisuuteen.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti yksilöhaastattelujen perusteella. Tutkimukseen osallistui miehiä (n=58) ja naisia (n=31).	Tutkimustulosten mukaan molemmilla osastotyypeillä elävät naiset raportoivat todellisen fyysisen ja seksuaalisen väkivallan kokemuksistaan sekä sen uhasta. Täten tutkimus osoitti, että myös yhden sukupuolen yksiköissä väkivaltaa tapahtui. Tutkimuksessa ehdotettiin, että potilasturvallisuutta ei voi täten pelkästään tukea sukupuolia erottelemalla, vaan potilaiden psykiatrinen tilanne on otettava kokonaisuudessaan huomioon riskien arvioinnissa.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito

8) Ocloo, J. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa tarkasteltiin potilasturvallisuutta lääkitykseen liittyvien vahinkojen suhteen. Tutkimuksessa keskityttiin erityisesti lääkivahingoista kärsineiden potilaiden näkemyksiin vallasta ja vastuusta.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti pääasiassa narratiiveja tarkastelemalla. Potilaat (n=18) kirjoittivat kyselylomakkeisiin juonenmuotoisesti kokemuksistaan, ja aineistoa kerättiin myös itsehoitoon keskittyneiltä potilasryhmiltä (n=14).	Tutkimustulokset osoittivat, että lääkintävahinkoja selitettiin pääosin kliinisten tunnistusten avulla, jotka piilottivat alleen sosiaaliset prosessit. Sosiaalisten prosessien tarkastelu osoitti, että lääkintäalan asiantuntijan ammattiin liittyvä valta saattoi vaikuttaa vahinkotapahtumiin ja virheiden syiden piiloutuvuuteen. Tutkimuksessa esitettiin, että potilaskokemusten kuuleminen olisi tärkeää potilasturvallisuuden reformoinnissa.	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto
9) Salminen, M., Isoaho, R., Vahlberg, T., Ojanlatva, A. & Kivelä, S.-L. Lääketiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2005	Tutkimuksen kohteena ovat sepelvaltimotautia sairastavat potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata terveysneuvonnan, ohjaamisen ja aktivaatio-ohjelmien vaikutuksia vanhempien sepelvaltimotautipotilaiden masennusoireisiin.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvantitatiivisesti. Tutkimuksessa käytettiin kokeellista asetelmaa, jossa potilaat jaettiin interventoriyhmään (n=116) ja kontrolliryhmään (n=106). Masentuneisuutta mitattiin masennusoireita kartoittavalla mittarilla (Zung Self-Rating Depression Scale, ZSDS).	Tulokset osoittivat, että interventio vaikutti positiivisesti vähentämällä miespotilaiden masennusoireita. Interventoriyhmässä olleille henkilöille tarjottiin sosiaalista tukea, neuvontaa sekä mahdollisuuksia osallistua sosiaaliin aktiviteetteihin. Kontrolliryhmässä olleiden mieshenkilöiden masennusoireet olivat taas lisääntyneet. Vastaavaa eroa ei löydetty naisten keskuudessa.	Terveydenhuolto/ erikoissairaanhoito
10) Valokivi, H. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2004	Tutkimuksen kohteena ovat ikääntyneet palveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa kartoitetaan tietoa ikääntyneiden henkilöiden osallistumisesta paikallisen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin. Tutkimuksessa haluttiin myös selvittää, miten heidän kokemuksensa kansalaisuudesta rakentui.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti. Tutkimusasetelmana oli toimintatutkimus, johon osallistuneita potilaita (n=5) ja heidän hoitajiaan (n=8) tutkittiin dialogisten teema-haastattelujen kautta.	Tutkimustulokset osoittivat, että kansalaisen oikeudet, velvollisuudet ja osallistuminen/osalisuus (<i>involvement</i>) tulisi määritellä joustavasti ja yksilöllisesti. Tutkimustulosten mukaan osallisuutta myös konstruointiin monilla eri tavoilla; kansalaisten osallisuus saattoi olla passiivista tai aktiivista kontaktointia, neuvottelua, yhteistyötä ja vaatimuksia.	Sosiaali- ja terveydenhuolto
11) von Bültzingslöwen, I., Eliasson, G., Sarvimäki, A., Mattsson, B. & Hjortdahl, P. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Ruotsi	2006	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa kartoitetaan tietoa siitä, mitä potilaat toivoisivat perusterveydenhuollon (<i>primary care</i>) lääkäreiltä. Tutkimuksessa tarkastellaan pitkäaikaisessa potilas-lääkärisuhteessa olevien, kroonisten potilaiden tärkeimpiä arvosuoksia omalääkärisssä.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti. Tutkimuksessa arvioitiin sekä lyhytaikaisessa hoitosuhteessa olleita potilaita (n=14) ja terveydenalan asiantuntijoita (n=16). Tutkimuksessa tehtiin syvähaastattelut, jotka analysoitiin sisällönanalysillä.	Tutkimuksen tulokset osoittivat, että tärkein kategoria potilaille oli kokemus turvallisuudesta. Tämä kategoria koostui neljästä alaluokasta, joita olivat tunteet koherenssista, hoitoon liittyvästä luottamuksesta, luottavaisesta ihmis-suhteesta ja palvelun saatavuudesta.	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto
12) Eldh, A., Ekman, I. & Ehnfors, M. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön	Ruotsi	2006	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa kartoitettiin potilaiden kokemuksia osallistumisesta (<i>participation</i>) ja osallistumattomuudesta terveydenhuollossa.	Tutkimusaineisto (n=362) analysoitiin kvalitatiivisesti sisällönanalysillä.	Tulokset osoittivat, että potilaat osallistuivat palveluihin silloin, kun informaation välityksessä ei noudatettu standardeja menetelmiä, vaan tilanteessa, jossa yksilölliset tarpeet huomioitiin	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto

osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä					ja tiedon merkitystä selvitettiin. Osallistuvuus lisääntyi myös silloin, kun potilas saattoi tehdä päätöksensä perustuen omaan tietämykseensä ja kokemuksiinsa (esim. itsehoitoon).	
13) Ajoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Belgia, Italia	2008	Tutkimuksen kohteena ovat kroonisesti sairast potilaat, ja tutkimuksessa tarkasteltiin voimaantumisen prosesseja. Tutkimuksessa kiinnostuksen kohteena oli, miten voimatuuden tunne voi uhata turvallisuutta ja identiteettiä, ja mitkä tekijät vaikuttavat potilaan voimaantumiseen.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti. Tutkimuksessa tehtiin belgialaisten ja italialaisten potilaiden syvähaastatteluja (n=40). Aineistoa tarkasteltiin induktiivisella, aineistolähtöisellä (Grounded theory) menetelmällä.	Tutkimustulokset osoittivat voimaantumisen olevan kahden vaiheen kautta tapahtuva, transformationaalinen prosessi. Voimaantuakseen potilaan tulisi muuttaa olemassa olevia minän representaatioita ja rooleja sekä oppia kontrolloimaan sairautta ja hoitoa. Toisaalta voimaantuminen voi tapahtua myös kontrollista luopumalla sekä integroimalla sairauden luomat, psykologiset rajoitteet osaksi ristiriidatonta minää.	Terveystenhoito/perusterveystenhoito/erikoissairaanhoito
14) Bugge, C., Entwistle, V. & Watt, I. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2006	Tutkimuksen kohteena ovat terveystenhoiton potilaat. Tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan, milloin potilaan hoidon kannalta olennaisista informaatioista ei pystytty välittämään potilaiden ja terveystalan asiantuntijoiden välisessä keskustelussa.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti. Aineisto koostui videoiduista potilaiden (n=20) ja asiantuntijoiden välisistä keskustelutilanteista (n=26) ja haastatteluista (n=137).	Tutkimustuloksissa eriteltiin tiedon ilmaisemattajämisen (<i>non-disclosure</i>) tyyppejä, syitä informaation paljastamattomuudelle sekä tiedon välittämisen merkityksellisuutta. Tutkimustulokset painottivat niiden hetkien tunnistamista, jolloin informaatio ei välitetty, sekä sellaisen rajoittuneiden lähestymistapojen tunnistamista, jotka nojasivat vain yhteen näkökulmaan tai neuvotteluthekeeseen.	Terveystenhoito/perusterveystenhoito
15) Carlsson, C., Nilbert, M. & Nilsson, K. Lääketiede Asiakas sosiaali- ja terveystenhoiton palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2006	Tutkimuksen kohteena ovat potilasyhdistysten jäsenet ja terveystenhoiton ammattilaiset. Tutkimuksessa tarkasteltiin, miten potilasyhdistysten jäsenet ja terveystenhoiton ammattilaiset kokevat yhteistyön terveystenhoiton kehittämissä verkostossa, ja auttaako se syövä hoidossa.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti sisällönanalyysin menetelmällä. Tutkimukseen osallistui potilasjärjestöjen edustajia (n=23) ja terveystenhoiton ammattilaisia (n=87).	Tutkimustulokset nostivat esiin neljä eri teemaa: 1) niiden prosessien vaikutuksen, jotka tapahtuvat verkostossa, 2) oppimisen vaikutuksen, 3) innovaatioiden ja kehittämissä vaikutuksen ja 4) potilasyhdistysten jäsenten persoonallisen syöpäkokemuksen vaikutuksen. Nämä tekijät vaikuttavat mitä suurimmassa määrin asiantuntijoiden ja potilaiden väliseen vuorovaikutukseen, mikä tulisi huomioida syöpä hoidon kehittämissä.	Terveystenhoito/erikoissairaanhoito
16) Cox, K., Britten, N., Hooper, R. & White, P. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat terveystenhoiton potilaat. Tutkimuksessa kartoitetaan sitä, miten tarkkoja lääkärien havainnot olivat potilaidensa toiveista osallistua lääkintää koskevaan päätöksentekoon, ja millaisia vaikutuksia havainnoilla on. Tutkimuksessa analysoitiin sellaiset	Tutkimusaineisto potilaiden ja lääkärien muodostamista pareista (n=190) analysoitiin kvantitatiivisesti logistisilla ja lineaarisilla regressioanalyysillä. Potilaiden tyytyväisyyttä mitattiin lääkintää koskevan haastattelun mittarilla (Medical Interview Satisfaction	Tutkimuksessa osoitettiin, että lääkärien arviot potilaidensa toiveista olla mukana lääkintää koskevassa päätöksenteossa olivat usein epätarkkoja. Tutkimuksessa esitettiin, että lääkärien taipumukset aliarvioida potilaiden osallistumishalukkuutta saattoivat johtua siitä,	Terveystenhoito/perusterveystenhoito

			lääkäri-potilasparit, joissa molemmat tunnistivat saman terveysongelman ja lääkinnällisen tarpeen.	Scale, MISS). Potilaiden ja lääkäreiden käsitysten yhtenevääsyyttä mitattiin Cohenin indeksillä (Cohen's k).	että potilaat toivoivat lääkärin päättävän puolestaan. Arviointien epätarkkuutta saattoi esiintyä myös silloin, kun potilas ei ollut keskustellut preferensseistään lääkärin kanssa.	
17) Crawford, M., Fulop, N., Manley, C., Rutter, D. & Weaver, T. Psykologia Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2004	Tutkimuksen kohteena ovat palveluiden käyttäjät ja heidän sidosryhmänsä. Tutkimuksessa kartoitetaan palveluiden käyttäjien ja muiden sidosryhmien (<i>stakeholders</i>) osallistumista mielenterveyspalveluiden suunnitteluun ja tuottamiseen. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan, millä tavoin eri sidosryhmien odotukset olivat erilaisia, ja missä määrin odotuksia on saavutettu.	Tutkimusaineisto (n=49) analysoitiin kvalitatiivisesti. Haastattelussa käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta.	Tutkimustulokset osoittivat, että palveluiden tarjoajat ylläpitivät kontrollia päätöksenteossa, ja odottivat käyttäjien seuraavan omia agendojaan sekä palvelukäytäntöjään. Palveluiden käyttäjät halusivat saavuttaa konkreettisia muutoksia toimintatavoihin ja palveluihin sekä parantaa mielenterveyspalveluita käyttävien henkilöiden asemaa ja olosuhteita.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / mielenterveyspalvelut
18) Daykin, N. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat. Tutkimuksessa kartoitetaan, millä tavoin potilaat ja kansalaiset (<i>public</i>) olivat osallistuneet sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen käyttöön. Tutkimuksessa tarkastellaan myös, millaiset olosuhteet ja mekanismit olivat yhteydessä käyttäjien osallistuvuuteen.	Tutkimus on systemaattinen kirjallisuuskatsaus, jossa tutkimusaineisto koottiin iteratiivisesti elektronisista tietokannoista.	Tutkimustulokset osoittivat, että organisaation kulttuurilla, johtajuudella, interventiotutkimuksilla, erilaisilla kehityshankkeilla sekä käyttäjällä itsellään on merkitystä potilaan osallistumiselle. Lisäksi osoitettiin, että osallisuus saattoi toteutua subjektiivisella tasolla tai kollektiivisemmin (esim. neuvontapalveluiden tavoitessa etniset vähemmistöt). Osallistuminen edisti myös henkilöiden kommunikointia lääkäreiden kanssa.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / sosiaalipalvelut yleisesti / perusterveydenhuolto
19) Edwards, A., Elwyn, G. & Thornton, H. Lääketiede Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2003	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena on tarjota kuluttajalähtöinen (<i>consumer-led</i>) näkökulma jaettuun päätöksentekoon ja riskikommunikaatioon perusterveydenhuollossa (<i>general practice</i>).	Tutkimusaineisto analysoitiin sekä kvantitatiivisin menetelmin. Tutkimukseen osallistui terveydenhuollon ammattilaisia (n=20) sekä potilaita (n=800).	Tutkimustulokset osoittivat, että kuluttajat voidaan saada sitoutumaan menestyksekkääseen kumppanuussuhteeseen terveysalan asiantuntijoiden kanssa, jolloin tulokset tulevat identifioiduiksi ja eettisesti sovelletuiksi (esim. riskiviestinnän työkalujen käyttö).	Terveydenhuolto / perusterveydenhuolto
20) Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C. & Grol, R. Lääketiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2003	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata potilaan osallistumista käsittelevän mittarin (Observing Patient Involvement, OPTION) kehittämistä terveydenhuollon kontekstissa.	Tutkimusaineisto koostui potilaiden ja lääkäreiden (n=186) konsultaatioista, ja se analysoitiin kvantitatiivisin menetelmin. Mittarin käyttökelpoisuutta arvioitiin analysoimalla sen psykometrisia ominaisuuksia, luotettavuutta (<i>validity</i>) ja uskottavuutta (<i>reliability</i>).	Tutkimustulokset osoittivat, että OPTION-mittari tarjosi luotettavia tuloksia sen suhteen, missä määrin potilaat osallistuivat päätöksentekoa koskeviin neuvotteluihin. Tulokset osoittivat myös, että osallisuus päätöksenteossa (ts. kokemus omasta vaikuttavuudesta) on avainroolissa potilaan osallistumisessa. Mittari on validi ja käyttökelpoinen uusissa tutkimuksissa.	Terveydenhuolto / perusterveydenhuolto
21) Foss, C. Hoitotiede	Norja	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon ikääntyneet potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaiden syvähaastattelusta (n=18), analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että ikääntyneet henkilöt asettivat itsensä aktiivisesti erilaisiin sa-	Terveydenhuolto / erikoissairaanhoito

Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä			na on kuvata sitä, miten ikääntyneiden henkilöiden tulkinnat osallistumismahdollisuuksistaan voivat olla sosiaalisissa ja historiallisissa kehyksissä konstruoituja.	sesti foucault'laisella diskurssianalyysillä, jossa tutkitaan kunkin aikakauden kielessä ilmenevää ymmärrystä todellisuudesta.	raalassa vallitseviin diskursseihin ja käyttivät myös erilaisia vaikuttamisen strategioita riippuen siitä, kenen kanssa he olivat vuorovaikutuksessa. Osallistuminen nähtiin myös omien etujen puolustuksena ja käyttäytymisenä, joka vaati itseluottamusta. Osallistuminen ei ollut kaikille potilaille itsestään selvä oikeus.	
22) Fröjd, C., Swenne, C., Rubertsson, C., Gunningberg, L. & Wadensten, B. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Ruotsi	2011	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena oli identifioida alueita, joiden laatua tulisi parantaa terveydenhuollossa. Tätä tutkittiin arvioimalla potilaiden käsityksiä hoidon laadusta, ja lisäksi arvioitiin potilaiden sukupuolen, iän ja sairaalaan joutumisen syyn (<i>type of admission</i>) yhteyksiä näihin käsityksiin.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvantitatiivisesti, jossa hoidon laatua arvioitiin tutkimalla potilaiden (n=2734) käsityksiä laatumittarilla (<i>Quality From The Patient's Perspective, QPB</i>).	Tutkimustulokset osoittivat, että terveydenhuollon toteutuksessa oli seikkoja, joiden laatua tulisi kehittää. Näitä olivat esimerkiksi tieto tutkimuksista ja operaatioista, mahdollisuudet osallistua hoitoon liittyviin päätöksiin ja saada informaatiota itsehoitodosta. Potilaat, jotka olivat tulleet sairaalaan hätätilanteessa (<i>emergency admission</i>), pitivät hoitoa huonompana kuin potilaat, joiden tulo sairaalaan oli ollut suunniteltu. Hoidon laatua tulisi parantaa läheisessä yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.	Terveystenhuolto/ erikoissairaanhoido
23) Fudge, N., Wolfe, C. & McKevitt, C. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2008	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa, miten palveluiden käyttäjien osallistumista ja osallisuutta (<i>involvement</i>) on tulkittu terveydenhuollon organisaatioissa. Lisäksi pyrittiin identifioimaan tekijöitä, jotka vaikuttavat siihen miten palveluiden käyttäjien osallistuminen on toteutunut käytännössä.	Tutkimusaineisto (n=19) analysoitiin kvalitatiivisesti etnografisella menetelmällä, jossa aineisto koottiin havainnoimalla tutkittavien käyttäytymistä, tekemällä haastatteluja sekä keräämällä dokumenttiaineisto.	Tutkimustulokset osoittivat, että asiantuntijoiden kehittämien ohjelmien osallistuksessaan potilaat olivat aktiivisimpia vähiten teknisillä alueilla sekä sellaisilla, joissa terveydenhuollon henkilökunnan panostus oli vähäisintä. Näihin tuloksiin saattoivat vaikuttaa esimerkiksi organisaation kulttuuri, palvelunkäyttäjän käsittelen epäselvyys, sekä arvo, joka attribuottiin käyttäjän kokemukselliseen tietoon. Osallistumisen seurauksena potilaat kokivat tyytyväisyyttä tuluaan ammattilaisten kuulemiksi sekä saadessaan sosiaalisia mahdollisuuksia tavata toisia samassa tilanteessa olevia. Lisäksi todettiin, että palvelunkäyttäjät ja asiantuntijat ymmärsivät eri tavoin osallistumisen käsitteen, johon vaikuttivat yksilölliset ideologiat, tarpeet ja olosuhteet.	Terveystenhuolto/ perusterveydenhuolto
24) Hall, J., Peat, M., Birks, Y., Golder, S., Entwistle, V., Gilbody, S. et al.	Iso-Britannia	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa kartoitetaan arvioita erilaisten	Tutkimus on systemaattinen kirjallisuuskatsaus, jossa käytettiin aineistoa (n=15) sekä koottiin iteratiivisesti	Tutkimustulokset osoittivat, että interventiot vaikuttivat aktiivisesti potilaan osallistumiseen silloin kun 1) henkilö	Terveystenhuolto/ perusterveydenhuolto

Lääketiede			interventtioiden tehokkuudesta terveydenhuollossa. Interventtioiden tarkoitus oli lisätä potilaan osallisuutta potilasturvallisuuden kehittämisessä.	tarkastelemalla elektronisten tietokantojen julkaisuja, konferenssi-julkaisuja, harmaata kirjallisuutta, parhailaan tehtäviä tutkimuksia ja manuaalisesti etsittyjä lehtiä.	arvioi turvallisuuteen liittyvää materiaalia tai informaatiota itse, sekä 2) vaikuttaessaan itseään koskevien turvallisuus-suunnitelmien tekoon. Tutkimustulokset osoittivat myös, että interventioiden tehokkuudesta on vain vähän laadukasta tietoa.	
25) Harding, E., Brown, D., Hayward, M. & Pettinari, C. Psykologia Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2010	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat. Tutkimuksessa pyritään tarkastelemaan potilaiden ja palvelunkäyttäjien osallisuuteen ja osallistumiseen (<i>involvement</i>) liittyviä mekanismeja sekä osallistumisen vaikutuksia sosiaali- ja terveydenhuollossa.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti aineistolähtöisellä (grounded theory) menetelmällä. Tutkimukseen osallistui potilaita ja palveluiden käyttäjiä (n=10)	Tutkimustulokset osoittivat, että potilailla on mahdollisuus vaikuttaa palvelujen kehittämiseen kokemuksellisen tietonsa kautta. Organisaatioiden kirjoittamattomat säännöt ja sosiaalinen vertailu vaikuttavat toimijoihin, mutta potilailla on mahdollisuus kuitenkin ylittää sosiaali- ja terveydenhuollon sisäisiä (<i>intrinsic</i>) rajoja.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / yleiset sosiaalipalvelut / perusterveydenhuolto
26) Haswell, S. & Bailey, D. Lääketiede Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjät ja tarjoajat. Tutkimuksessa raportoidaan arvioinnista, jossa pyritään kehittämään palvelunkäyttäjän osallistumista mielenterveyspalveluihin. Tutkimuksessa tarkasteltiin palvelunkäyttäjien ja henkilökunnan kokemuksia.	Tutkimusmenetelmänä käytettiin arviointitutkimusta, ja tutkittavat osallistuivat myös puolistrukturoituihin haastatteluihin. Kvalitatiivinen aineisto käsiteltiin sisällön analyysillä ja teemoittelulla.	Tutkimustulosten mukaan mielenterveyspalveluita käyttävät ihmiset voivat vaikuttaa palvelujen kehittämiseen, kun he ovat omaksuneet relevantit ja sopivat roolit palveluita tarjoavassa organisaatiossa.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / mielenterveyspalvelut
27) Hernandez, L., Robson, P. & Sampson, A. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2010	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon marginaaliryhmät. Tutkimuksessa pyritään kartoittamaan sitä, miten marginaaliryhmät tai muutoin palvelujen piiristä poissa olevat henkilöt saataisiin osallistumaan palveluiden käyttöön. Tutkimuksen tarkoituksena oli rakentaa käytännön malli tavoitteen edistämiseksi.	Tutkimusta varten kerätty haastatteluaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti. Tutkimukseen osallistui dementoituneita, kodittomia, päihteidenkäyttäjiä, kommunikointiongelmista kärsiviä ja etnisiä vähemmistöjä (n=41) sekä eri organisaatioiden henkilökuntaa (n=32).	Tutkimuksessa osoitettiin, millaiset prosessit ovat välttämättömiä marginaaliryhmien integroimisessa sosiaalityön piiriin ja miten osallisuutta voidaan tukea institutionaalisesti. Tutkimuksessa tarkastellaan myös asiantuntijoiden ja palveluiden käyttäjien väliseen vuorovaikutukseen liittyviä jännitteitä ja epävarmuutta.	Sosiaalihuolto / yleiset sosiaalipalvelut
28) Hitchen, S., Watkins, M., Williamson, G., Ambury, S., Bemrose, G., Cook, D. & Taylor, M. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2011	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla opetusta, jonka palvelunkäyttäjät ja asiantuntijat ovat saaneet osallistuessaan toimintatutkimuksen tekoon. Tutkimuksessa pyrittiin esittelemään mielenterveyspalveluihin suunnattu malli itseohjautuvasta tuesta, joka oli osa valtion palvelun yksilöllistämisen (<i>personalisation</i>) agenda. Agendan tarkoituksena oli räätälöidä yksilölle tämän tarpeen mukaisia, itsenäistä elämää tukevia palveluita.	Tutkimusaineisto kerättiin haastattelemalla palveluiden käyttäjiä (n=3) ja asiantuntijoita (n=2). Aineisto analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat käyttäjien ja asiantuntijoiden kokevan osallisuuteen liittyviä haasteita 1) ammattilaiskielen asettamien esteiden ylittämisessä, 2) emotioiden tulkinassa sekä 3) vallan epätasapainoisessa jakautumisessa palveluiden käyttäjien ja asiantuntijoiden välillä. Tutkimuksessa ehdotetaan, että terveysalan asiantuntijoiden ja johtajien tulisi kehittää palveluita käyttäjien osallistumisen tukemiseksi.	Sosiaalihuolto/mielenterveyspalvelut

<p>29) Karhila, P., Kettunen, T. & Poskiparta, M.</p> <p>Liikunta- ja terveystiede</p> <p>Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä</p>	Suomi	2003	<p>Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat.</p> <p>Tutkimuksessa käsitellään hoitajien ja potilaiden välistä kommunikaatiota.</p> <p>Tutkimuksessa keskityttiin potilaan voimaannuttamiseen (<i>empowerment</i>) kielen ja puheen kautta, minkä tarkoituksena on vahvistaa potilaan osallistumista.</p>	<p>Tutkimusaineisto, joka koostui potilaan ja hoitajan välisistä, videoiduista neuvottelutapahtumista (n=38), analysoitiin kvalitatiivisesti keskustelunanalyysilla.</p>	<p>Tutkimustulokset osoittivat, että tunnetta painottavat (<i>affective</i>) kysymykset ja tunnusteleva puhe helpottivat potilaan osallistumista, jolloin potilaat olivat vapaita keskustelemaan ideoistaan, huolistaan, kokemuksistaan ja tiedoistaan. Hoitajat saattoivat täten kehittää yhteistyötä ja ottaa potilaat mukaan päätöksentekoon heidän omista lähtökohdistaan. Tutkimuksessa painotuivat asiantuntijan sosiaaliset ja tunne-elämän taidot.</p>	<p>Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto</p>
<p>30) Kettunen, T., Poskiparta, M., Liimatainen, L., Sjögren, A. & Karhila, P.</p> <p>Liikunta- ja terveystiede</p> <p>Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä</p>	Suomi	2001	<p>Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat.</p> <p>Tutkimuksessa kartoitettiin potilaiden vaihtelisuutta (<i>taciturnity</i>) ja sen merkitystä potilaan ja hoitajan vuorovaikutustilanteissa.</p>	<p>Tutkimusaineisto, joka koostui potilaiden ja hoitajien välisistä keskustelutilanteista (n=38), analysoitiin kvalitatiivisesti keskusteluanalyysilla.</p>	<p>Tutkimustulokset osoittivat, että neljä keskustelutilanteiden kehystä oli synnä potilaan hiljaisuuteen: 1) kokemus ammattilaisen kontrollista, 2) kohteliaisuus, 3) syyllisyys ja 4) myönteisyys, jotka saattoivat vaihdella keskustelun aikana. Tulokset osoittivat että potilaiden vaihtelisuutta tulisi ymmärtää rakentavammin kuin pelkkänä passiivisuuden osoituksena.</p>	<p>Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto</p>
<p>31) Laerum, E., Steine, S., Finckenhagen, M. & Finset, A.</p> <p>Lääketiede</p> <p>Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen</p>	Norja	2002	<p>Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat.</p> <p>Tutkimuksessa kartoitetaan, miten potilaiden näkökulmaa tarkasteleva kysely (Patient Perspective Survey, PPS) toimii potilaiden osallistumista stimuloivana työvälineenä sekä parantaa potilaan ja lääkärin vuorovaikutusta.</p>	<p>Tutkimusaineisto, jossa tutkittiin pitkäaikaisista sairauksista kärsiviä potilaita (n=159) ja lääkäreitä, analysoitiin kvantitatiivisesti.</p>	<p>Tutkimustulokset osoittivat, että suurimmassa osassa konsultaatioista (55–85 %) lääkärit esittivät kyselyn (PPS) parantaneen heidän ja potilaan välistä, kliinistä kommunikaatiota ja rakentavaa neuvottelua. Tutkimuksessa osoitettiin kyselyn myös stimuloivan osallistujia positiiviseen vuorovaikutukseen ja uuden tiedon hankintaan.</p>	<p>Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto</p>
<p>32) Lester, H., Tait, L., England, E. & Tritter, J.</p> <p>Lääketiede</p> <p>Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä</p>	Iso-Britannia	2006	<p>Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat ja asiantuntijat.</p> <p>Tutkimuksessa kartoitetaan, millaisia osallistumisen mahdollisuuksia potilailla on terveydenhuollossa. Osallistumista tarkasteltiin lääkäreiden ja hoitajien sekä vakavista mielenterveyden ongelmista kärsivien henkilöiden näkökulmasta.</p>	<p>Tutkimusaineisto, joka koostui lääkäreistä ja hoitajista (n=47) sekä potilaista (n=45), analysoitiin kvalitatiivisesti.</p>	<p>Tutkimustulokset osoittivat, että potilaat kokivat vain toisten mielen-terveysongelmien kanssa elävien ymmärtävän heidän kokemuksiaan. He pystyivät avustamaan muita sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmien käytössä, antamaan neuvoja lääkinnästä ja tarjoamaan kriisitukea. Potilaiden työllistäminen perusterveydenhuoltoon auttoi myös heitä itseään köyhyyden ja sosiaalisen eksklusion loitolla pitämisessä. Terveysalan asiantuntijat olivat haastavampia näkemään potilaat partnereinaan. Asenteiden muuttaminen edellyttäisi luottamusta potilaiden kokemuksellisen tiedon arvokkuuteen.</p>	<p>Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto</p>

33) McDaid, S. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Irlanti	2009	Tutkimuksen kohteena ovat mielenterveyspalveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa kartoitetaan sitä, miten mielenterveyspalveluiden käyttäjät voisivat osallistua tasavertaisemmin asioitaan käsittelevien komiteoiden (<i>advisory committees</i>) toimintaan.	Tutkimusaineisto (n=103) kerättiin arviointitutkimuksessa, jota analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että tutkittavat kokivat epätasa-arvoisten kulttuurillisten, fyysisten, psyykkisten ja ekonomisten syiden olevan esteitä osallistumiselle. Osallistumattomuutta perusteltiin myös aikaan, valtaan, stigmoihin sekä tutkittavien kokemukseen ja emotionaalisen tiedon aliarvostukseen liittyvillä tekijöillä. Osallistumisen tukemiseen vaadittaisiin rakenteellisten epäkohtien tunnistamista.	Sosiaali- ja terveydenhuolto
34) Meyer, C., Muehlfeld, A., Drexhage, C., Floege, J., Goepel, E., Schauerte, P. et al. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Saksa	2008	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa selvitettiin, millä tavoin teorialähtöistä voimaantumista (<i>theory-based empowerment</i>) oli mahdollista hyödyntää vakavasti sairaiden potilaiden kliinisessä tutkimuksessa.	Tutkimusaineisto koostui potilaiden (n= 27) syvähaastatteluista, joita lähestyttiin kvalitatiivisesti aineistolähtöisellä (<i>grounded theory</i>) menetelmällä.	Tutkimustulokset osoittivat, että kaikki potilaat painottivat tiedonannon yksityiskohtaisuutta ja jäsenyisyyttä, joka paransi heidän ymmärrystään omasta sairaudesta. Kehittyneempi ymmärrys myös vahvisti potilaiden kontrollin tunnetta. 50 % potilaista oli halukkaita myös työskentelemään koulutusohjelmissa terveysalan asiantuntijoiden kanssa parantaakseen terveysohjausta. Tutkimuksessa todetaan voimaantumisen olevan eettisesti tärkeä, potilaan itsehoitoa vahvistava tavoite.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito
35) Patterson, S., Weaver, T. & Crawford, M. Lääketiede Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2008	Tutkimuksen kohteena ovat päihdepalveluiden käyttäjät ja palveluiden tarjoajat. Tutkimuksessa pyrittiin selvittämään edustajien (<i>commissioners</i>), käyttäjien ja päihdepalveluiden tarjoajien näkökulmia huume-työstä, jossa käyttäjät toimivat ryhmissä (<i>drug action teams</i>), sekä tarkastelemaan ryhmätyöskentelyn vaikuttavuutta.	Tutkimusaineisto analysoitiin monimenetelmällisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että käyttäjillä oli vaikeuksia sitoutua pitkäjänteiseen tiimityöskentelyyn. Yleisesti toimintatiimit (<i>drug action teams</i>) tarjosivat solidaarisuutta käyttäjille ja pääsyn ammattilaisen tiedon äärelle. Käyttäjien ja palveluiden tarjoajien välillä oli kuitenkin vallan epätasapainoa, roolien monitulkintaisuutta sekä rakenteellisia epäkohtia. Tutkimustulokset osoittivat myös, että osa toimintaa arvioivista henkilöistä pitivät ryhmiä toimivina, osa tehottomina.	Sosiaali- ja terveydenhuolto
36) Schulte, S., Moring, J., Meier, P. & Barrowclough, C. Psykologia Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat päihdepalveluiden käyttäjät ja palveluiden tarjoajat. Tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan palvelunkäyttäjien osallistumista/osallisuutta (<i>involvement</i>) päihdepalveluissa sekä vertailemaan palvelunkäyttäjien ja tarjoajien näkemyksiä palveluiden kehittämisestä.	Tutkimusaineisto, joka koostui palvelunkäyttäjien (n=46) ja tarjoajien (n=51) puolistrukturoiduista haastatteluista, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimuksessa osoitettiin, että palvelujen käyttöaste oli verrattain matala, ja 16 % palveluista oli täysin käyttämättömiä. Palveluiden käyttäjät myös toivoivat palveluihin pääsyn odotusaikojen lyhentyvän, kun taas asiantuntijat toivoivat voivansa tarjota lisää vaihtoehtoisia tai täydentäviä terapia-muotoja.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / päihdepalvelut

37) Sharma, R., Symonds, R., O'Byrne, K., Cheater, F., Abrams, K. & Steward, W. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2001	Tutkimuksen kohteena ovat syöpäpotilaat. Tutkimuksessa tarkasteltiin, missä määrin kemoterapiaa saaville syöpäpotilaille tarjottiin informaatiota, jolla saattoi olla vaikutusta potilaan päätöksentekoon. Tutkimuksessa arvioitiin kliiniseen hoitoon osallistuneiden (<i>clinical trial</i>) ja hoitoon osallistumattomien (<i>non-clinical trial</i>) potilaiden näkemyksiä.	Tutkimusaineisto (n=165), joka kerättiin kyselylomakkeella, analysoitiin kvantitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että kliiniseen hoitoon osallistuneet potilaat tulivat todennäköisemmin informoiduiksi vaihtoehtoisista hoitomuodoista, ja he olivat myös ei-kliinistä hoitoa saaneita potilaita halukkaampia lähestymään hoitajia tulevaisuutta koskevalla kysymyksillä. Mikäli potilaiden toivotaan osallistuvan enemmän hoitoaan koskeviin päätöksiin, lisää sekä kirjoitettua että verbalista informaatiota tulisi tarjota kaikille potilaille kemoterapian hoitomuodoista riippumatta.	Terveystieteiden/erikoissairaanhoito/syöpätaudit
38) Stuart, O. Monitieteellinen Asiakas tiedonkeruun kohteena	Iso-Britannia	2009	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuskatsauksessa pyritään tarkastelemaan sitä, missä määrin etnisten vähemmistöjen jäsenet voivat osallistua terveyspalveluiden käyttöön.	Tutkimuskatsauksen aineisto perustuu aikaisemmin tehdyille, kvalitatiivisille ja kvantitatiivisille tutkimuksille.	Tutkimustulokset osoittivat, että etnisten vähemmistöjen edustajilta puuttuu tukea palveluiden käyttämiseen, ja heillä on myös vain vähän uskoa olemassa oleviin palveluihin. Vähemmistöjen edustajat toivoivat palveluiden olevan monipuolisempia, ja palveluiden tarjoajien toivottiin myös esittelevän palveluitaan paikalliselle väestölle paremmin. Myös työntekijöiden koulutukseen toivottiin parannusta.	Terveystieteiden/perusterveydenhuolto
39) Tallon, D., Mulligan, J., Wiles, N., Thomas, L., Peters, T., Elgie, R., Sharp, D. & Lewis, G. Lääketiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2011	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa kartoitetaan, millaisia näkemyksiä potilailla oli kokeelliseen hoitoon osallistumisesta, jossa vertailtiin kahden masennuslääkkeen (<i>antidepressant</i>) vaikutuksia.	Tutkimusaineisto koostui potilaista (n=252), ja se analysoitiin sekä kvalitatiivisin menetelmin.	Tutkimustulokset osoittivat, että tärkeimpiä kokeeseen osallistumista määrittäviä tekijöitä olivat 1) tarve auttaa toisia masentuneita potilaita (altruismi), 2) kokea tulleensa tutkijoiden tukemaksi ja 3) saada aikaa keskustelemaan. Tutkimukseen osallistuminen myös lisäsi tutkittavien luottamusta lääkäreitä kohtaan. Useiden potilaiden ymmärrys masennuksesta ja toipumisesta lisääntyi. Lisäksi todettiin, että potilaiden osallistumiseen liittyvien asenteiden ymmärtäminen on tärkeää mielenterveyspalveluiden kehittämisessä.	Terveystieteiden/erikoissairaanhoito
40) Tveiten, S. & Knutsen, I. Terveystieteiden Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Norja	2011	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat ja asiantuntijat. Tutkimuksessa kartoitetaan, millaisia käsityksiä potilailla oli terveydenhuollon ammattilaisten kanssa käydyistä dialogeista sairaalakontekstissa. Tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää ymmärrystä potilaiden voimaantumisen ja kontrollin tunteesta.	Tutkimusaineisto (n=11) analysoitiin kvalitatiivisesti sisälönanalyysin menetelmällä.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaan ja asiantuntijan väliselle dialogille on olemassa tiettyjä ennakoitavuuksia. Tärkeitä teemoja olivat yhteistyö, perusteet yhteistyölle, molempipuolinen tunnistus ja toiminnan legitimitetti. Potilaiden ja asiantuntijoiden välinen dialogi on tärkeää kontrollikäsitysten muokkauksessa.	Terveystieteiden/erikoissairaanhoito

41) Tyrrell, J., Genin, N. & Myslinski, M. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Ranska	2006	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa kartoitetaan, missä määrin dementiasta kärsivät potilaat (n=21) kykenivät osallistumaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin.	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaiden (n=21) puolistrukturoiduista haastatteluista, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaiden osallistumiseen vaikuttivat 1) saatu informaatio, 2) kuunnelluksi tuleminen, 3) mielipiteen ilmaukset, 4) mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoon ja 5) mahdollisuus muuttaa mieltään. Monet potilaat kokivat, että heitä ei oltu kuunneltu tarpeeksi ja että heillä oli rajoitettu oikeus päätöksentekoon.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / vanhusten palvelut
42) Ulivi, G., Reilly, J. & Atkinson, J. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2009	Tutkimuksen kohteena ovat mielenterveyspalveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa tarkastellaan, missä määrin palveluiden käyttäjät kokivat saaneensa mahdollisuuksia osallistua ei-terapeuttiseen, mielenterveyttä käsittelevään tutkimukseen.	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaiden (n=20) puolistrukturoiduista haastatteluista, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että palveluiden käyttäjät haastoivat olemassa olevia palvelukäytäntöjä esimerkiksi pitämällä psykiatrin apua tutkimukseen osallistumisessa turhana. He tukeutuivat mieluummin perheenjäsentensä tai vapaaehtoisorganisaatioista tulleiden henkilöiden apuun. Tutkimus ehdottaa, että tulisi uudelleen arvioida kuinka mielenterveysongelmista kärsiviä ihmisiä tulisi rekrytoida ei-terapeuttiin tutkimuksiin.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / mielenterveyspalvelut
43) Valenta, M. & Berg, B. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Norja	2010	Tutkimuksen kohteena ovat vastaanottokeskusten pakolaisten ja palveluntarjoajat. Tutkimuksessa tarkasteltiin vastaanottokeskusten pakolaisten ja palveluntarjoajien näkökulmia, joiden kautta pyrittiin kehittämään työkaluja köyhtymistä, passiivisuutta ja elinolojen laaduttomuutta vastaan. Tutkimuksessa pyrittiin lisäämään asukkaiden itsemääräämistä ja omien voimavarojen riittävyyttä (<i>self-sufficiency</i>), osallistumista ja kykyä integroitua.	Tutkimusaineisto koostui pakolaisten (n=200) ja vastaanottokotien (n=81) haastatteluista, jotka analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että osallistuminen norjan kielen kurssille oli tärkein tekijä, joka vaikutti käyttäjien sitoutumiseen palvelujen käyttöön, itsenäisyyteen ja voimaantumiseen. Myös yhteistoimintaan osallistuminen (<i>involvement in cooperative councils</i>) vaikutti voimaantumiseen, mutta käyttäjien motivaatiota heikensivät myös monet tekijät.	Sosiaalihuolto / sosiaalipalvelut yleisesti
44) Vellinga, A., Smit, J., van Leeuwen, E., van Tilburg, W. & Jonker, C. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Hollanti	2005	Tutkimuksen kohteena ovat ikääntyneet terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa arvioitiin, missä määrin hypoteettinen tai realistinen informaatio saattaa vaikuttaa ikääntyneiden potilaiden päätöksentekokykyyn.	Tutkimusaineisto analysoitiin sekä kvantitatiivisin että kvalitatiivisin menetelmin. Potilaan päätöksentekoa tarkasteltiin mittaamalla potilaan kykyä tehdä valintoja, ymmärtää, perustella ja antaa arvoa (<i>appreciate</i>) tilanteelle.	Kvantitatiiviset tutkimustulokset osoittivat, että kognitiivisista häiriöistä kärsivät potilaat kykenivät heikompiin päätöksentekoon sekä realistista että hypoteettista informaatiota arvioitaessa. Kvalitatiiviset tulokset osoittivat, että henkilökohtaiset tilanteet otettiin päätöksen lähtökohdaksi, riippumatta koetilanteen olosuhteista.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito
45) Willumsen, E. & Skivenes, M. Sosiaalityö Asiakas sosiaali- ja terveyden-	Norja	2005	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon palveluiden käyttäjät ja tarjoajat. Tutkimuksessa arvioitiin, millaisissa olosuhteissa vapaa kommunikaatio ja tasa-arvoinen yhteistyö eri	Tutkimusaineisto (n=46) koostui sekä sosiaalialan ammattilaisista että palveluiden käyttäjistä, joiden keskinäistä vuorovaikutusta havainnoidtiin. Aineisto analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että yhteistyöllä oli kolme funktiota: 1) Formaali päätöksenteko, 2) legitiimi päätöksenteko ja 3) oppiminen. Lisäksi tutkimuksessa ehdotettiin, että yhteistyön	Sosiaalihuolto/lastensuojelu

huollon palveluiden kehittäjänä			toimijoiden välillä tulivat mahdollisiksi lastensuojelussa.		merkityksen selvittäminen lisäksi rakenteellisia järjestelyjä tulisi vahvistaa, samoin kuin kehittää ohjesääntöjä, joilla voidaan vastata monentasoisin haasteisiin.	
46) Wilson, P., Kendall, S. & Brooks, F. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa arvioidaan yhdysvaltalaiset juuret omaavaa potilasiantuntijoiden ohjelmaa (Expert Patients Programme, EPP), jota oli kritisoitu medikaalisten mallien antamisesta ja muiden tervehtymiseen liittyvien näkökohtien ohittamisesta.	Tutkimusaineisto, joka koostui kroonisesti sairaista potilaista (n=66), analysoitiin kvalitatiivisesti aineistolähtöisellä (grounded theory) menetelmällä.	Tutkimustulokset osoittivat tutkitun ohjelman kannustavan medikaalisointiin, mutta todisteita saatiin myös siitä, että mallin soveltaminen tuki pitkäaikaista selviytymistä (<i>subjective experience of living with a long-term condition</i>). Tutkimuksessa osoitettiin, että vaikka ohjelmalla on paradoksaalinen luonne, se tuki potilaan voimaantumista.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito
47) Wolfs, C., de Vugt, M., Verkaaik, M., Verkade, P-J. & Verhey, F. Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Hollanti	2010	Tutkimuksen kohteena ovat kognitiivisista häiriöistä kärsivät henkilöt terveydenhuollossa. Tutkimuksessa tarkastellaan, missä laajuudessa dementiaa tai vähäisestä kognitiivisesta häiriöstä kärsivät henkilöt voivat käyttää vaihtoehtoisia hoitomuotoja terveydenhuollossa.	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaiden (n=252) hoitajien puolistrukturoiduista haastatteluista, analysoitiin kvantitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että neuvonta (<i>counseling</i>), lääkintä, aktiviteetit ja kotona tapahtuva hoito olivat kaikkein käytetyimpiä hoitovaihtoehtoja. Vastaavasti ryhmäneuvontaa ei juuri käytetty. Tärkeimmät syyt kieltäytymiselle olivat avun tarpeettomuus kyseisellä hetkellä potilaalle. Monet potilaat ja hoitajat eivät olleet tietoisia erilaisista hoitovaihtoehtoista.	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto
48) Young, A., Hunt, R. & McLaughlin, H. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa käsitellään palvelun käyttäjien ryhmiä tilanteessa, jossa sosiaalityön standardeja tuli soveltaa sosiaalityön käytäntöihin. Tutkimuksessa kuuroja ja heikkokuuloisia henkilöitä sekä asiantuntijoita.	Tutkimusaineisto, joka kerättiin arviointitutkimuksessa, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että palveluiden käyttäjät ja asiantuntijat sitoutuvat toimintatutkimukseen erilaisilla tavoilla. Näitä olivat 1) kollega-malli (<i>coworker model</i>), oikeuksiin perustuva malli (<i>rights based model</i>) ja poliittisesti tietoinen malli (<i>politically aware model</i>). Tutkimuksessa osoitettiin, että käyttäjän elämäolosuhteet vaikuttivat toimintamallien omaksumiseen. Tutkimuksessa tarkasteltiin mallien merkityksellisyttä sosiaalityön kehittämisessä.	Sosiaalihuolto / sosiaalipalvelut yleisesti
49) Young, R. Hoitotiede Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2006	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjät ja palveluiden tarjoajat. Sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioiden väliset ja ammattien väliset erot ovat osoittautuneet hankaliksi käyttäjien ja hoitajan näkökulmista, ja tutkimuksessa pyritään selvittämään, miten ongelmat voitaisiin saada tarkasti osoitetuiksi.	Tutkimusaineisto (n=33) analysoitiin kvantitatiivisesti ja kvalitatiivisesti.	Julkaisuun kootut tutkimukset osoittivat, että uusia työskentelyn tapoja tarvitaan sosiaalihuollon kehittämiseksi. Tutkimuksessa todetaan myös, että tehokkaiden ja innovatiivisten kumppanuussuhteiden luominen (esimerkiksi käyttäjien ja terveydenhuollon välille) edellyttää palvelurakenteiden selvittämistä.	Sosiaali- ja terveydenhuolto

			Julkaistu käsittelee kolmea erilaista tutkimusprojektia, joiden kautta kysymystä on tutkittu.			
50) Albada, A. & Triemstra, M. Lääketiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Hollanti	2009	Tutkimuksen kohteena ovat kroonisesti sairast terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa käsitellään kroonisesti sairaiden potilaiden preferenssejä erilaisten hoitomahdollisuuksien ja -paikkojen suhteen.	Tutkimusaineisto (n=1477) analysoitiin kvantitatiivisesti, ja kyselylomakkeen avulla selvitettiin a) sairaalahoitoon laatu, b) sairaaloiden laitteiston käyttökelpoisuutta ja c) keskusten käyttöä tulevaisuudessa. Lisäksi osa potilaista (n=75) osallistui kokeeseen, jossa vertailtiin ambulanssi-palveluja tarjoavan (<i>ambulatory</i>) ja alueellisen (<i>regional</i>) sairaalan palveluita.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaat arvostivat mahdollisuutta nähdä tuttua lääkäriään, saada peräkkäisiä hoitokertoja, ja lyhyttä odotusaikaa. Nämä kolme tekijää olivat tärkeämpiä asioita potilaille kuin hoitopaikan läheisyys. Täten valittaessa ambulanssi-palveluja tarjoavan keskuksen ja alueellisten sairaaloiden välillä oli hoidon laatu ratkaisevassa asemassa.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito
51) Andrews, G. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2008	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena on, miten erilaiset väestönsosat käyttävät terveyspalveluita. Tutkimuksessa tarkastellaan erityisesti ikääntyneiden käyttäjien motivaatioita ja kulutustottumuksia.	Tutkimusaineisto (n=144) analysoitiin kvantitatiivisesti ja kvalitatiivisesti. Osa potilaista osallistui syvähaastatteluihin (n=20).	Tutkimustulokset osoittivat, että palveluiden käytössä on erilaisia trendejä suhteessa toimintaan, asenteisiin ja mielipiteisiin. Käyttäjät olivat keskimäärin tyytyväisiä käyttämiinsä terapiapalveluihin, ja vanhemmat käyttäjät olivat myös voimaantuneita hoitopäätöksistä ja neuvotteluista, jotka tehtiin terapeutin kanssa tai itsenäisesti. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös edistää itsenäistä terveydenhoitoa ja siinä sovellettavia strategioita.	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto/erikoissairaanhoito
52) Baars, J., Markus, T., Kuipers, E. & van der Woude, C. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Hollanti	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon kroonisesti sairast potilaat. Tutkimuksessa pyritään kartoittamaan sitä, miten potilaat ovat mukana kliinistä hoitoaan koskevassa päätöksenteossa.	Tutkimusaineisto (n=1067) analysoitiin kvantitatiivisesti ei-parametrisillä testeillä.	Tutkimustulokset osoittivat, että 81 % potilaista piti aktiivista osallistumista hyvin tärkeänä päätöksenteossa ja 17 % näki sen melko tärkeänä. Tiedusteltaessa, miten hoitoa voitaisiin parantaa, 50 % potilaista halusi läheistä, tasa-arvoista yhteistyötä lääkärinsä kanssa. Tämä preferenssi on merkitsevästi yhteydessä sairauden pitkäaikaisuuteen. Potilaiden sukupuoli ja sairaustyyppi eivät olleet yhteydessä heidän mieltymyksiinsä.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito
53) Barnes, M. Sosiaalipolitiikka Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2005	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa tarkasteltiin sitä, missä määrin ikääntyneillä on mahdollisuus osallistua poliittisiin prosesseihin esimerkiksi luomalla diskursseja, joilla voitiin edistää sosiaalista oikeudenmukaisuutta sosiaalihuollossa.	Tutkimusaineisto (n=3) analysoitiin kvalitatiivisesti tarkastelemalla diskurssien luomista sekä narratiivista kerontaa.	Tutkimustulokset osoittivat, että 1) yksilöllisillä narratiiveilla oli mahdollisuus vaikuttaa kollektiiviseen tarinankerrontaan, jolloin voitiin myös luoda vaihtoehtoisia visioita sosiaalipalveluista. Kommunikaation tyyli formaaleilla tavoilla saattoivat kuitenkin rajoittaa vaihtoehtoisten diskurssien kehittymistä. Ystävällinen tai kohtelias (<i>greeting</i>) esitystapa tarjosi mahdollisuuksia ristiriitaisten näkökulmien esilletuomiseen.	Sosiaalihuolto / vanhusten palvelut

54) Barnes, M., Davis, A. & Rogers, H. Sosiaalityö Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2006	Tutkimuksen kohteena ovat mielenterveyspalveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa pyritään kartoittamaan sitä, miten naiset palvelun käyttäjinä voivat tehdä positiivisia kontribuutioita oman asemansa kehittämiseksi mielenterveyspalveluissa.	Tutkimusaineisto (n=50) koostettiin arvioimalla tutkimusta varten suunnitellun työpajan toimintaa. Työpajassa ilmentyneitä, erilaisia ilmaisun ja esityksen muotoja analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että naisilla oli positiivisia kokemuksia tarinankerronnasta tilanteessa, jossa heidän emootioitaan tunnistettiin ja heidän puheensa sisältöjä arvostettiin. Työpajan toiminnasta oli myös identifioidavissa sellaisten palveluiden malli, jota naiset pitivät tärkeänä. Tutkimuksessa esitettiin, että käyttäjien osallistumisen tukemiseksi olisi luotava monipuolisia ilmaisujen muotoja sallivat olosuhteet.	Sosiaalihuolto/mielenterveyspalvelut
55) Bekker, H. Lääketiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida sitä, ovatko potilaiden päätöksenteon tukemiseen liittyvät standardit (International Decision Aids Standards, IPDAS) käytökelpoisia ja luotettavia arvioitaessa erilaisia interventioita.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti käsitteellisen arviointikatsauksen (<i>conceptual review</i>) avulla, jossa koottiin yhteen tietoa potilaiden päätöksentekoon liittyvistä interventioista.	Tutkimustulokset osoittivat, että ammattilaiset sovelsivat potilaiden päätöksentekoa tukevia ohjeita (IPDAS) niin, että potilaat kykenivät sitoutumaan päätöksentekoon. Standardit eivät kuitenkaan täysin takaa päätöksenteon laadukkuutta.	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto
56) Berendsen, A., de Jong, G., Schuling, J., Bosveld, H., de Waal, M. & Mitchell, G. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Hollanti	2009	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa pyritään kartoittamaan potilaiden preferenssejä hoitomuotojen muutoksista (<i>primary vs. secondary care</i>) ja potilaiden tarvetta saada informaatiota siitä, miten hoitomuutokset vaikuttavat heidän elämänsä.	Tutkimusaineisto (n=1917) analysoitiin kvantitatiivisesti kahta kyselylomaketta hyödyntäen.	Tutkimustulokset osoittivat monien potilaiden preferoivan lääkärin näkökulmia esimerkiksi sairaalaa valittaessa. Lisäksi suhteellisen nuoret (25–65-vuotiaat), hyvin koulutetut ja persoonallisuudeltaan tasaiset henkilöt hankkivat tietoa useammin ja itse eri tietolähteistä. Hyvin nuoret, erityisen ikääntyneet ja persoonallisuudeltaan epävakait henkilöt olivat tyytyväisiä vain käytännön tietoon sairaudestaan, eivätkä he panostaneet sen arviointiin.	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto
57) Burge, P., Devlin, N., Appleby, J., Rohr, C. & Grant, J. Terveysekonomia Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2004	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa kartoitettiin tietoa potilaiden valinnanvapaudesta tarkastelemalla a) mitä tekijöitä potilaat arvioivat päättäessään hyväksyvän heille tarjottuja vaihtoehtoja, b) mikä on kunkin vaihtoehtoon suhteellinen merkitys ja c) onko potilasryhmien päätöksenteossa systemaattisia eroja.	Tutkimusaineisto (n=2114) analysoitiin kvantitatiivisesti kokeellista tutkimusasetelmaa hyödyntäen.	Tutkimustulokset osoittivat, että 30 % potilaista valitsi mieluummin nykyisen sairaalan palvelut kuin jonkin toisen. Ikä, koulutus ja tulot vaikuttivat potilaan arviointikykyyn. Tutkimustulokset osoittivat myös, että potilasryhmien välillä saattaa olla sellaista epätasa-arvoa, joka altistaa tekemään tietynlaisia valintoja. Myös olemassa olevien vaihtoehtojen maine koettiin merkitykselliseksi.	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto/erikoissairaanhoito
58) Carrigan, N., Gardner, P., Conner, M. & Maule, J. Psykologia	Iso-Britannia	2004	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa kartoitettiin erilaisten päätökseen vaikuttavien ohjelmien yhteyttä poti-	Tutkimusaineisto (n=72) koostui kahdesta osatutkimuksesta, jotka analysoitiin kvantitatiivisesti korrelaatioanalyysillä.	Tutkimustulokset osoittivat, että terveysalan asiantuntijoiden tulisi harkita tarkemmin informaation rakenteen kehittämistä esitelles-	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto

Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä			laiden valintoihin. Tutkimuksessa vertailtiin päätöksenteon tukeen liittyvän lähestymistavan ja perustellun toiminnan (<i>reasoned choice</i>) mallin eroja päätöksenteon laadussa.		sään hoitomuotoja, jotta potilaat voisivat tehdä päätöksensä niin, että se on linjassa heidän omien odotustensa ja arvojensa kanssa.	
59) Cavet, J. & Sloper, P. Sosiaalipoliitika Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2004	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan, missä määrin lapsilla ja nuorilla on mahdollisuuksia osallistua palveluiden käyttöön.	Tutkimusaineisto koottiin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena, jossa hyödynnettiin sekä tietokantahakuja että asiantuntijaverkostoilta saatavaa informaatiota.	Tutkimustulokset osoittivat, että lasten ja nuorten palvelujen käyttäminen on jokseenkin rajoittunutta, ja että heidän näkemyksiään tulisi tutkia lisää. Tutkimuksessa esitettiin, että avainroolissa olevien aikuisten asenteita sekä heidän ohjeistustaan tulisi parantaa. Instituutioiden rakennetta tulisi myös kehittää vähemmän byrokraattiseen suuntaan. Lasten ja nuorten osallistuminen julkiseen päätöksentekoon voisi parantaa paitsi organisaatioiden toimintaa, myös lasten henkilökohtaista kehitystä.	Sosiaalihuolto / lasten ja lapsiperheiden palvelut
60) Cheragi-Sohi, S., Bower, P., Mead, N., McDonald, R., Whalley, D. & Roland, M. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa pyritään kartoittamaan, millaisia prioriteetteja potilailla on hoitonsa suhteen. Tutkimuksessa tätä tarkastellaan DCE-hoitovaihtoehtojen prioriteettijärjestystä (<i>discrete choice opinions</i>) tarkastelemalla.	Tutkimusaineisto, jossa potilaiden (n=20) verbaleja päätöksenteon prioriteetteja tarkasteltiin, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaat uudelleen tulkitsivat joitakin hoitoihin liittyviä attribuutteja, sekä sulkipotilaat kokonaan arviointinsa ulkopuolelle. Osa potilaiden tekemistä hoitovalinnoista perustui potilaiden aikaisempaan kokemukseen, mutta usein potilaat myös testasivat hoitovaihtoehtojen rajoja tavoilla, jotka heijastivat perusterveydenhuollon hoitokontekstin toimintamalleja.	Terveydenhuolto / perusterveydenhuolto
61) Davies, M. & Elwyn, G. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2008	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa kartoitettiin sitä, onko potilaan itsemääräämisen ja itsenäisyyden korostuksella mahdollisia negatiivisia vaikutuksia potilaiden osallistumiseen sekä tutkittiin, missä määrin potilaat saattavat kokea osallistumisen pakolliseksi.	Tutkimusaineisto, joka koostui filosofisista teksteistä ja aikaisemmista tutkimuksista, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että autonomian kannustuksen (<i>promotion</i>) tulee tapahtua vähitellen, jotta myös vähemmän voimakkaat sosiaaliset, kulttuurilliset ja ekonomiset ryhmät voivat osallistua päätöksentekoon. Lisäksi terveydenhuollon ammattilaisten tulee tukea ihmisiä, jotka ovat kokeneet päätöksenteon siirtyneen pois heiltä itseltään. Tutkijat esittivät, että ”vapaaehtoista” valinnanvapautta korostavia päätöksenteon malleja tulisi painottaa palvelukäytännöissä ja tutkimuksessa.	Terveydenhuolto / perusterveydenhuolto
62) Deccache, A. & van Ballekom, K. Lääketiede	Ranska, Belgia, Sveitsi, Luxemburg	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on esitellä terveydenhuollon	Tutkimusaineisto koottiin historiallisena kirjallisuuskatsauksena (<i>historical overview</i>), jossa tarkasteltiin artik-	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaskoulutus on käynyt läpi useita mullistuksia koskien hoidon tehokkuutta,	Terveydenhuolto / perusterveydenhuolto

Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä			lakiin perustuvan potilas-koulutuksen (<i>patient education</i>) kehitystä ja vaikutusta tietyissä Euroopan ranskankielisissä maissa.	keleita, raportteja ja muita dokumentteja.	kroonisten sairauksien seuranta, voimaantumista, salutogeenista ajattelua sekä potilaiden joustavuutta ja heidän oikeuksiaan. Kutakin teemaa on määritelty ja sovellettu eri maiden käytäntöjen mukaisesti. Poliittiset ja sosiaaliset valinnat ovat orientoineet valintoja humanistisista lähtökohdista kohti pragmaattisempaa päätöksentekoa, joista on seurannut eettisiä ongelmia. Määrittelyjen konsensusta on usein ollut vaikea saavuttaa eri alojen asiantuntijoiden keskuudessa.	
63) Eichler, M. & Pfau-Effinger, B. Sosiaalipolitiikka Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Saksa	2009	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon asiakkaat. Tutkimuksessa kartoitetaan sitä, miten julkisia sosiaalialan hoitokäytäntöjä arvotetaan suhteessa perheenjäsenten tarjoamaan hoivaan.	Tutkimusaineisto (n=33) analysoitiin kvantitatiivisesti ja kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaat ja hoitoa tarvitsevat henkilöt valitsivat perheenjäsenten tarjoaman hoidon mieluummin kuin julkisen palvelun. Tätä selitettiin tutkimuksessa kulttuuristen ja traditionaalisten arvojen merkityksellisyydellä. Ikääntyneillä henkilöillä on myös erilaiset määritetyt hoidon hyvästä laadusta kuin instituutioilla.	Sosiaalihuolto / vanhusten huolto
64) Entwistle, V. & Watt, I. Hoitotiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2006	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella potilaiden osallistumisen määrittelyä (<i>conceptualization</i>) erilaisia hoitomenetelmiä koskevassa päätöksenteossa.	Tutkimusaineisto koottiin käsitteellisenä kirjallisuuskatsauksena (<i>conceptual review</i>).	Tutkimustulosten mukaan nykyiset mittarit ja mallit potilaiden osallistumisesta ovat liian suppeita. Tutkijat esittivät, että laajempia, potilaan osallistumisen monimuotoisuutta heijastavia kehyksiä tulisi myös hyödyntää. Potilaiden osallistumishalukkuuden lisäksi tulisi myös tarkastella heidän roolejaan sekä tuntemuksiaan päätöksenteosta ja vuorovaikutuksesta lääkärin kanssa.	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto
65) Exworthy, M. & Peckham, S. Sosiaalipolitiikka Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Iso-Britannia	2006	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa pyritään kartoittamaan, millä tavoin terveydenhuollon potilaat tekevät valintojaan eri sairaaloiden suhteen.	Tutkimusaineisto, joka koostui aikaisemmista tutkimuksista, analysoitiin kvantitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että sairaaloiden läheisyys, hoidon saatavuus ja laatu sekä sosioekonomiset tekijät vaikuttavat potilaiden päätöksentekoon. Lisäksi potilaiden havainnot palvelun tarjoajasta sekä kohtelu vaikuttivat siihen, olivatko he valmiit matkustamaan saatakseen hoitoa.	Terveydenhuolto/ erikoissairaanhoito
66) Fasolo, B., Reutskaja, E., Dixon, A. & Boyce, T. Lääketiede Asiakaspalaute	Iso-Britannia	2009	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat. Tutkimuksessa pyritään osoittamaan, minkälaita informaatiota potilaat arvostavat, miten he ymmärtävät erilaiset	Tutkimusaineisto (n=7) koottiin fokusryhmähaastatteluilla ja analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että osallistujien preferenssit muuttuivat eri fokusryhmissä, ja potilaat arvioivat sairaaloita kokonaisuuksina. Ristiriitatilanteissa sairaaloiden toimintaa	Terveydenhuolto/ erikoissairaanhoito

					järjestetty. Potilaat arvostavat hoidon laatua enemmän kuin nopeaa saatavuutta, mistä syystä he olivat valmiita myös odottamaan hoitoaikoja.	
71) Jepson, R., Hewison, J., Thompson, A. & Weller, D. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat terveyspalveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan sitä, millaisia informaation tarpeita syöpätutkimuksiin osallistuvilla potilailla oli, sekä millainen suhde näillä tarpeilla ja varsinaisella päätöksenteolla oli.	Tutkimusaineisto, joka koostui 9 fokusryhmän ja yksittäisten potilaiden (n=15) haastatteluista, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että sairautta ja siihen liittyviä riskejä käsittelevä tieto olivat tärkeitä potilaille. Tutkimus osoitti kuitenkin, että tiedolla ei ollut kovin paljon yhteyttä itse päätöksentekoon, vaan se oli ennemminkin yhteydessä henkilön tyytyväisyyteen ja jännittyneisyyteen. Lisäksi esitettiin, että tarjottu informaatio ei välttämättä tule hyödynnetyksi ja ymmärretyksi, eivätkä ihmiset ole aina kykeneviä toteuttamaan aikomuksiaan (<i>intended choice</i>).	Terveystenhuolto/ erikoissairaanhoito
72) Laamanen, R., Simonsen-Rehn, N., Suominen, S. & Brommels, M. Kansanterveys-tiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoidonsa kehittämiseen	Suomi	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveyspalveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa kartoitettiin, miten työikäiset henkilöt käyttivät lääkäripalveluita, sekä heidän tarvettaan valita terveyskeskuslääkärin ja vaihtoehtoisen (esim. yksityisen) lääkärin välillä.	Tutkimusaineisto (n=2000) analysoitiin kvantitatiivisesti monimuuttujamenetelmillä.	Tutkimustulokset osoittivat, että 69 % vastaajista oli käynyt terveyskeskuslääkärin vastaanotolla, ja 40 % heistä oli myös käynyt muiden lääkäreiden vastaanotolla. Vaihtoehtoisten lääkäreiden preferoimien terveyskeskuslääkärin sijaan oli suurinta eteläisissä kunnissa. Tutkijat ehdottavat, että vaihtoehtoisten lääkärin saatavuutta, vuorovaikutussuhteen laatua ja hoidon jatkuvuutta tulisi korostaa.	Terveystenhuolto/ perusterveydenhuolto
73) Longo, M., Hood, K., Edwards, A., Robling, M., Elwyn, G. & Russell, I. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2006	Tutkimuksen kohteena ovat terveyspalveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa kartoitetaan, millaisia preferenssejä potilailla oli lääkärin kanssa jaetussa päätöksenteossa.	Tutkimuksessa käytettiin kokeellista asetelmaa, ja potilaista koostuva aineisto (n=584) analysoitiin kvantitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat potilaiden osallistuvan päätöksentekoon, mikäli he pitivät lääkärin kuuntelevaisena ja ymmärtäväisenä sekä lääkärin antamaa informaatiota ymmärrettävänä. Tutkimustulokset osoittivat myös, että mikäli lääkäri oli saanut riskikommunikaatiota parantavaa koulutusta, neuvottelut potilaan kanssa paranivat.	Terveystenhuolto/ perusterveydenhuolto
74) Magee, H., Davis, L.-J. & Coulter, A. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2003	Tutkimuksen kohteena ovat terveyspalveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa kartoitetaan, missä määrin terveydenhuollon organisaatioiden suoriutumisen mittaamista koskeva tieto vaikuttaa potilaiden tekemiin hoitovalintoihin, ja millaista informaatiota potilaat tarvitsevat.	Tutkimusaineisto (n=50) analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaat ja kuluttajat pitivät terveydenhuollon palveluiden itsenäistä arviointia välttämättömyytenä, mutta olivat epävarmoja laadun arvioinnin indikaattoreista ja sairaaloiden arvojärjestykseen asettamisesta. Potilaat olivat epäluottavaisia hallituksen tarjoamaa informaatiota kohtaan, ja preferoivat mediassa	Terveystenhuolto/ erikoissairaanhoito

					tunnettujen mainoksien esitystyylillä, koska ne tarjosivat yksityiskohtaisempaa ja tärkeämpää informaatiota paikkakuntalaisille.	
75) Mitchell, W. & Glendinning, C. Sosiaalityö Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2008	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon palveluiden käyttäjät ja asiantuntijat. Tutkimuksessa pyritään kartoittamaan, millä tavoin palvelun käyttäjät, hoitajat ja lääkärit määrittelevät ja hallitsevat arkeen liittyviä riskejä aikuisten sosiaalihuollossa.	Tutkimusaineisto, joka koostui aikaisemmista tutkimuksista (n=151), analysoitiin kvalitatiivisesti. Aineisto koottiin kirjallisuuskatsaukseksi (<i>scoping review</i>).	Tutkimustulokset osoittivat, että käyttäjärühmät omaksuvat erilaisia riskinhallinnan strategioita, mikä voi luoda käyttäjien ja palveluiden tarjoajien välille jännitteitä. Tutkimuksessa osoitettiin myös, että tiettyjen väestöryhmien äänet ovat jääneet kuulematta ja tunnistamatta.	Sosiaali- ja terveydenhuolto
76) Moser, A., Korstjens, I., van der Weijden, T. & Tange, H. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Hollanti	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa pyrittiin kartoittamaan, millaisia päätöksenteon strategioita terveydenhuollon palveluiden käyttäjät sovelsivat tilanteessa, jossa tarjolla oli vertailevaa käyttäjätietoa.	Tutkimusaineisto, joka koostui palveluiden käyttäjien (n=18) yksilöllisistä ja fokusryhmähaastatteluista (n=18), analysoitiin kvalitatiivisesti teemotellun kautta.	Tutkimustulokset osoittavat, että tutkittavat ymmärsivät tarjotun informaation ja turvautuivat päätöksenteossaan omaan, aikaisempaan kokemukseensa. Tutkimuksessa osoitettiin, että yksilölliset päätöksenteon strategiat, täyttämättömät tiedontarpeet, rajallinen tiedonarviointin kyky (<i>tenability</i>) sekä tiedon liian yksinkertainen prosessointi olivat esteitä vertailevan käyttäjätiedon hyödyntämiselle.	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto
77) Mühlbacher, A. & Nübling, M. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Saksa	2011	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon käyttäjät ja asiantuntijat. Tutkimuksessa kartoitettiin, missä määrin lääkäreiden ja syöpää sairastavien potilaiden näkemykset potilaiden preferensseistä olivat yhteneväisiä. Tutkimuksessa tarkasteltiin erilaisen elämänlaatuun liittyvien tekijöiden (esim. elinajanodote, itsehoito, elämän emotionaalinen ja fyysinen laatu ym.) merkityksellisyttä.	Tutkimuksessa käytettiin kokeellista asetelmaa, ja tutkimusaineisto (n=243) analysoitiin kvantitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että lääkäreiden näkökulmat olivat suhteellisen yhtenäisiä potilaiden näkökulmien kanssa, mutta lääkärit kuitenkin aliarvioivat potilaiden tarvetta tietää vaihtoehtoisista hoidoista ja lääkeannostelusta. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää syöpäpotilaiden terveyspalveluiden kehittämisessä.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito
78) Paton, C. & Esop, R. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2005	Tutkimuksen kohteena ovat mielenterveysongelmista kärsivät henkilöt. Tutkimuksessa kartoitetaan sitä, missä määrin skitsofreniaa sairastavat potilaat kokivat saaneensa asianmukaista tietoa lääkityksestään, ja oliko heille tarjottu vaihtoehtoisia lääkitysmahdollisuuksia. Tutkimuksessa tarkasteltiin myös potilaiden sosiodemografisia tietoja.	Tutkimusaineisto (n=100) analysoitiin kvantitatiivisella menetelmällä.	Tutkimustulokset osoittivat, että 64 % potilaista oli tyytyväisiä lääkitykseensä, 56 % koki, että tietoa ei oltu saatu tarpeeksi lääkityksestä, ja 24 % ei ollut kiinnostunut lääkintäänsä liittyvistä kysymyksistä, koska he luottivat lääkärinsä arvostelukykyyn. Potilasryhmistä antipsykootisia lääkkeitä saavat henkilöt kokivat saaneensa vähiten informaatiota lääkinnästään.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito
79) Visser, A., van Leeuwen, A., Voogt, E., van der Heide, A. & van der Rijt, K.	Hollanti	2003	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon kroonisesti sairaat potilaat. Tutkimuksessa kartoitetaan, missä määrin parantumattomasti sairaiden potilaiden toiveita huomi-	Tutkimusaineisto, joka koostui videoiduista, potilaiden ja lääkäreiden välisistä haastatteluista (n=74), analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että osassa haastatteluja potilaiden toiveet jäivät epäselviksi, eikä elämän pituuteen vaikuttavia hoitopäätöksiä tehty, jos tiedettiin potilai-	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito

Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä			oidaan elämää potentiaalisesti lyhentävää lääkintää (<i>life-shortening medical interventions</i>) ja terapian antoa koskevassa päätöksenteossa.		den olevan eri mieltä ratkaisuksista. Tutkimus osoitti, että elämän lopettamiseen (<i>end-of-life decisions</i>) liittyvät lääkinnälliset päätökset tehtiin yleensä terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden yhteisymmärryksessä.	
80) Florin, J., Ehrenberg, A. & Ehnfors, M. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Ruotsi	2006	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon potilaat ja asiantuntijat. Tutkimuksessa pyrittiin tarkastelemaan potilaiden ja hoitajien näkemysten yhtäpitävyyttä potilaiden preferensseistä kliinisessä päätöksenteossa. Tutkimuksessa pyrittiin lisäksi vertailemaan potilaiden todellista osallistumista heidän osallistumisen toiveisiinsa (<i>preferred participatory role</i>).	Tutkimusaineisto (n=80) analysoitiin kvantitatiivisesti. Tutkimuksessa käytettiin muokattua kontrollin preferointia käsittelevää skaalaa (Control Preference Scale, CPS) yhdessä koettua osallistumista käsittelevän kyselyn kanssa.	Tutkimustulokset osoittivat, että hoitohenkilökunta ei ole aina tietoinen potilaiden näkökulmista. Tutkimuksessa ehdotetaan, että potilaiden halukkuutta toimia erilaisissa rooleissa tulisi tarkastella huolellisemmin, jotta hoitokontakteja voidaan kehittää.	Terveydenhuolto/perusterveydenhuolto
81) Lewin, D. & Piper, S. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Iso-Britannia	2007	Tutkimuksen kohteena ovat sydänsairauksista kärsivät potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia sydänsairauksista kärsivien potilaiden näkemyksiä hoidostaan ja siihen liittyvistä interventioista, joiden tarkoituksena on voimaannuttaa potilasta sekä vahvistaa tämän valinnanvapautta.	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaista (n=142), analysoitiin kvantitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että miltei 90 % potilaista luotti terveydenhuollon ammattilaisten harkintaan koskien omaa hoitoaan. Tutkimustulokset ehdottavat, että hoitoonsa tyytyväisille potilaille voimaantumisen eetos on periferinen ja siitä myös luovuttiin helposti potilaan sairastuessa akuutisti.	Terveydenhuolto/erikoissairaanhoito
82) Regulation and Quality Improvement Authority. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Irlanti	2009	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon palveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa kartoitetaan, missä määrin lastensuojeluun tai perheen tukemiseen liittyviä palveluita käyttäneet henkilöt olivat sitoutuneet käyttämään palveluita sekä missä määrin heidän näkökulmansa erosivat suhteessa alueellisiin ohjesääntöihin.	Tutkimusaineisto (n=51) analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että palveluntarjoajien tuli panostaa lastensuojeluprosessia koskevan informaation tarkkuuteen ja selkeyteen. Tutkimustuloksissa korostettiin myös ilmaisten tukipalveluiden (esim. ilmaisen hätäpuhelinnumeron) tärkeyttä ja lapsen osallisuutta päätöksenteossa.	Sosiaalihuolto/lastensuojelu
83) Allsop, J., Jones, K. & Baggott, R. Terveyspolitiikka Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Iso-Britannia	2004	Tutkimuksen kohteena ovat palveluiden käyttäjät ja tarjoajat. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella terveyskuluttajuuden liikettä (<i>health consumer movement</i>) empiirisesti. Tutkimuksessa käsitellään potilaiden, palvelun käyttäjien ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmia ja terveyskuluttajuuden liikkeen organisoitumista.	Tutkimusaineisto, joka koostui puolistrukturoiduista haastatteluista, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että terveyskuluttajuuden liike on rakentunut käyttäjien itse perustamista ryhmistä ja se pohjautuu verkostoitumiselle, yhteiselle arvoperustalle, työtavalle ja kokemuksellisen tiedon hyödyntämiselle. Tutkimuksessa osoitettiin myös liikkeen mahdollisuudet vaikuttaa terveyspolitiikan päätöksentekijöihin.	Sosiaali- ja terveydenhuolto

LIITE 6

KOTIMAISTEN TUTKIMUSTEN TIIVISTELMÄTAULUKOT

Tutkimuksen tekijät, tieteenala, tutkimuksen toimiala ja tutkimuksen teemat	Maa, jota tutkimus koskee	Vuosi	Tutkimuksen kohde, tavoite ja tutkimustehtävä	Tutkimuksen aineisto, lähestymistapa ja metodi	Keskeiset tulokset	Sosiaalihuolto/terveydenhuolto/integroitu
1) Hakala, K-M. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2005	Tutkimuksen kohteena ovat rintasyöpää sairastaneet naiset. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata naisten kokemuksia voimavaraistumisesta sekä kuvata naisten kokemuksia saadun ohjauksen ja voimavaraistumisen välisestä yhteydestä.	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaiden yksilöhaastattelusta (n=15), analysoitiin kvalitatiivisesti deduktiivisella sisällönanalyysillä.	Tutkimustulosten mukaan rintasyöpähoitojen jälkeen tutkitut naiset kärsivät monenlaisista fyysisistä ja henkisistä ongelmista. Naiset kokivat tyhjyyden tunnetta ja heillä oli identiteettiongelmia. Naisilla oli kuitenkin paljon erilaisia hallintakeinoja, joista keskeisin oli uuden elämäntapa-asetteen ja ajattelutavan opetteleminen. Myös läheisten tarjoama tuki oli merkittävä hallintakeino, mutta naisten kokemuksissa korostui myös henkisen tuen laiminlyönti. Hoitohenkilökunnan kiireellisyys ja kiinnostuksen puute estivät omien tunteiden esille tuomisen.	Terveystieteiden/erikoissairaanhoidon
2) Pölkki, P. & Raitanen, T. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2007	Tutkimuksen kohteena ovat lapset ja heidän vertaisryhmänsä. Tutkimuksessa arvioidaan Pohjois-Savon lastensuojelun kehittämishankkeen aikana vuosina 2006–2007 toteutettua vertaisryhmätoimintaa.	Tutkimusaineisto (n=56) analysoitiin kvalitatiivisesti ja kvantitatiivisesti. Tutkimusasetelmana käytettiin arviointitutkimusta.	Tutkimustulokset osoittivat, että vertaisryhmät olivat tutkittaville merkityksellisiä sekä auttoivat toivottuihin tavoitteisiin pääsemistä. Vertaisryhmien muodostamisessa niiden kokoonpanolla, ulkoisilla puitteilla, tavoitteilla, toimintatavoilla ja sisällöllä on suuri merkitys. Asiakkaiden tunteiden tutkimisessa hyödyntää erilaisia taiteen muotoja, toiminnallisuutta ja kokemuksellisuutta.	Sosiaalihuolto/lastensuojelu
3) Mustonen, P. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2007	Tutkimuksen kohteena ovat ei-pakolaistaustaiset maahanmuuttajat. Tutkimuksessa selvitettiin Bikva-arviointimenetelmän avulla, millaisia kokemuksia heillä on ollut palvelujärjestelmän asiakaina maahanmuuton alkuvaiheessa ja nykytilanteessa.	Tutkimusaineisto, joka koostui asiakkaiden (n=7) ryhmähaastattelusta, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että maahanmuuttajat tarvitsevat kokonaisvaltaista tietoa suomalaisesta yhteiskunnasta ja palvelujärjestelmästä. Vahva tuki ja neuvonta nopeuttavat kotoutumista, mutta maahanmuuttajien mielestä he eivät saa sitä riittävästi viranomaisilta. Toimin-	Sosiaalihuolto / yleiset sosiaalipalvelut

			jossa maahanmuutosta on kulunut jo joitakin vuosia.		nastaaan tiedottaessaan organisaatioiden tulisi huomioda maahanmuuttajat paremmin, ja vuorovaikutuksellissa asiakastilanteissa tarvitaan yhteistä kieltä tai tulkin apua. Organisaation tulee tukea kaikkien työntekijöiden monikulttuurisen osaamisen kehittymistä.	
4) Pursiainen, M. & Vepsäläinen, M. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2007	Tutkimuksen kohteena ovat huostaan otetut lapset. Tutkimuksessa käsitellään sitä, miten perhehoitoon sijoitetut lapset kokevat osallisuutensa toteutuvan ja millainen merkitys sillä on heille. Lisäksi tutkimuksessa tarkastellaan sosiaalityöntekijöiden mahdollisuuksia luoda edellytyksiä lapsen osallisuudelle.	Tutkimusaineisto, joka koostui sekä lasten (n=8) että sosiaalityöntekijöiden (n=4) haastatteluista, analysoitiin kvalitatiivisesti fenomenologisella tutkimusperinteellä.	Tutkimustulokset osoittivat, että kaikki lapset halusivat osallistua omien asioidensa käsittelyyn ja saada tietoa elämänsä koskevista asioista, mutta lasten osallistumishalukkuus vaihteli. Tutkimustulosten mukaan lasten osallistumismahdollisuudet lisääntyvät esimerkiksi silloin, kun lapsi on mukana fyysisesti ja hänellä on tilaisuus esittää kysymyksiä. Lisäksi lapselle on kerrottava hänen elämäntilanteestaan avoimesti. Hänen on myös tiedettävä sijaiskotiin sijoituksen syyt ja tunnettava elämänhistoriansa.	Sosiaalihuolto/ lastensuojelu
5) Naukkarinen, E-L. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2008	Tutkimuksen kohteena ovat terveyskeskusten ja kirurgian poliklinikan potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, miten aikuispotilaiden itsemääräminen ja sen ehdot (tärkeys, tarpeellisuus, tieto ja tuki) toteutuivat terveydenhuollossa.	Tutkimusaineisto, joka koostui aikuispotilaista (n=502) ja terveydenhuollon henkilökunnasta, analysoitiin kvantitatiivisesti. Aineistoa tarkasteltiin kuvailevien taulukoiden, korrelaatioanalyysien ja varianssi-analyysien avulla.	Tutkimustulokset osoittivat, että 75 % potilaista koki saaneensa tarpeeksi tietoa terveydentilastaan, sairaudestaan ja hoidoista. Potilaat raportoivat saaneensa vähiten tietoa riskeistä ja hoidon ennusteesta. Henkilökunta ei pitänyt potilaiden tiedon astetta yhtä hyvänä kuin potilaat itse ja he myös aliarvioivat potilaiden osallistumishalukkuutta. Tutkimustulokset osoittivat kuitenkin, että potilaiden itsemääräminen ja sen edellytykset toteutuivat tutkittavien mielestä kokonaisuudessaan hyvin.	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto/erikoissairaanhoido
6) Kujala, E. Hoitotiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena ovat terveyskeskusten asiakkaat. Tutkimuksessa arvioidaan asiakaslähtöisen laadunhallinnan mallia, jossa asiakkaan kokemuksia tarkastellaan systemaattisen palautejärjestelmän avulla.	Tutkimusaineisto, joka koostui asiakaspalautteista (n=1661), analysoitiin kvantitatiivisesti monimuuttujamenetelmillä.	Tutkimustulokset osoittivat, että laatujärjestelmä toimii asiakaslähtöisesti. Malli toimii asenteiden muokkaajana, vaikuttaa motivaatioon, työntekijän osaamistahtoon sekä organisaation osaamisen ylläpitämiseen. Tutkimuksen perusteella voidaan kehittää henkilöstöä ja organisaation toimintoja.	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto

7) Korkiakangas, M. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2005	Tutkimuksen kohteena ovat asiakas-perheet, sosiaalityöntekijät ja kehittämiss-hankkeen perhetyöntekijät. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perhetyön interventi-oita lastensuojelun avohuollossa. Kes-keisenä lähtökohtana ovat yhteiskunnan kehityskulku ja sen tuomat uudet haas-teet palvelujärjestel-mälle.	Tutkimusaineisto (n=46) analysoitiin kvalitatiivisesti. Teoreettisena taustana käytettiin Brofenben-nerin ekologista teo-riaa, jossa tarkastellaan yksilön, perheen ja yhteiskunnan välisiä yhteyksiä sekä vuoro-vaikutussuhteita.	Tutkimustulokset osoittivat, että perhe-työn interventiot tapah-tuvat usein vasta on-gelmien kasaannuttua. Perhe- ja sosiaalityön-tekijät tavoittelivat usein perhelähtöistä orientaatiota, jossa lapset jäivät helposti vanhempien varjoon ollessaan haluttomia osallistumaan keskuste-luihin. Tutkimuksessa ohjeistetaan sellaisten työmenetelmien kehit-tämiseen, jossa lapset voivat kokea itsensä keskeisiksi toimijoiksi.	Sosiaalihuolto/ lastensuojelu
8) Eloranta, H. Kansanterveystiede Asiakkaan osallis-tuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämi-seen	Suomi	2006	Tutkimuksen koh-teena ovat sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkaat ja palvelu-ohjaajat. Tutkimuk-sen tarkoituksena on kehittää ja kokeilla yksilökohtaista pal-veluohjausta moni-ongelmaisten, työ-ikäisten asiakkaiden palveluiden järjestä-miseksi. Tutkimuk-sessa tarkastellaan erityisesti asiakkuu-den ja osallisuuden rakentumista palve-luohjauksessa.	Tutkimusaineisto, joka koostui asiakkaiden (n=13) ja palvelunoh-jaajien (n=3) haastatte-luista, analysoitiin kvalitatiivisesti dis-kurssianalyysillä.	Tutkimustulokset osoittivat, että aineis-tosta oli löydettävissä neljä erilaista osallis-tumisen diskurssia: 1) Konsultoiva, 2) aktiiviseen toimintaan pyrkivä, 3) tukeutuva ja 4) vetäytyvä puhetapa. Aktiiviseen toimintaan pyrkivällä alueella asiakas näyttäytyy toimivana subjektina, ja hänen yhteistyönsä niin palveluohjaajan kuin muidenkin tahojen kanssa on tiivistä. Päinvastaisena nähtiin vetäytyvä osallistumi-sen alue, jolla asiakas ei kokenut palvelunoh-jausta omakseen. Yleisesti palveluohjaus koettiin merkitykselli-senä, ja optimaalisesti toimiessaan se myös voimaannutti asiakasta.	Sosiaali- ja tervey-denhuolto
9) Laitila, M. Hoitotiede Kategoriassa voi-maantuminen Asiakaspalaute henkilöstön osaami-sen ja työmenetel-mien kehittämisessä	Suomi	2010	Tutkimuksen koh-teena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käyttäjät sekä tarjoajat. Tutkimuksen tarkoi-tuksena on kuvata asiakkaiden osalli-suutta ja asiakasläh-töisyyttä mielenter-veys- ja päihdetyös-sä.	Tutkimusaineisto, joka koostui asiakkaiden (n=27) ja työntekijöi-den (n=11) haastatte-luista, analysoitiin kvalitatiivisesti feno-menografisella lähes-tymistavalla.	Tutkimustulokset osoittivat, että päihde-palveluiden asiakkaat tulkitsivat asiakasläh-töisyyden pelkäksi reto-riikaksi. Tutkimuksessa osoitettiin, että asiak-kaan osallistumisen tukeminen edellytti palveluiden käyttäjien asiantuntemuksen hy-väksyntää, huomioimis-ta ja käyttöä. Tutkimus-tulokset osoittivat myös, että asiakkuus-orientaatiota voitiin soveltaa kolmella tasolla: organisatorisel-la, asiakkaan ja ammat-tilaisen välisellä sekä yksilöllisellä tasolla.	Sosiaali- ja tervey-denhuolto / mielen-terveys- ja päihde-palvelut
10) Kärkkäinen, M.-S. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaami-sen ja työmenetel-mien kehittämisessä	Suomi	2010	Tutkimuksen koh-teena ovat aikuis-sosiaalityön työikäi-set asiakkaat. Tutki-muksen tarkoitukse-na on tarkastella heidän kokemuk-siaan ja toiveitaan	Tutkimusaineisto (n=6), joka koostui erään sosiaaliviraston asiakkaista, analysoi-tiin kvalitatiivisesti.	Asiakkaiden kokemuk-set tuesta ja avusta jä-sentyivät neljäksi eri merkityskokonaisuudeksi. Tuki näyttäytyi 1) arjen sujumisen, jä-sentymisen ja päihtee-tömän elämän tukemi-	Sosiaalihuolto/ päihdepalvelut

			sosiaalityön tuesta ja avusta. Lisäksi tarkasteltiin asiakkaiden yhteistyötä sosiaalityöntekijän kanssa.		sena, 2) yksilön aktiivointina työhön ja koulutukseen, 3) yksilön aktiivointina muuhun yhteiskunnalliseen osallisuuteen sekä 4) asianajona ja moniammatillisena tukena. Asiakkaat myös hakivat sellaista apua, jota odottivat saavansa. Sosiaalityöntekijää pidettiin rinnalla kulki-jana, auttajana, asiakkaan palvelijana ja toivon ylläpitäjänä.	
11) Silvennoinen-Nuora, L. Hallintotiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2010	Tutkimuksen kohteena ovat terveydenhuollon asiakkaat. Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella, miten asiakasvaikuttavuutta voidaan arvioida hoito- ketjussa ja miten sähköistä potilastietojärjestelmää voidaan hyödyntää vaikuttavuuden arvioinnissa.	Tutkimusaineisto, joka koostui asiantuntijoille ja potilaille (n=110) tehdyistä haastatteluisista sekä reumapotilaille (n=76) tehdyistä kyselyistä, analysoitiin monimenetelmällisesti. Kvalitatiivisina tutkimusmenetelminä käytettiin teemoittelua sekä sisällönanalyysia.	Tutkimustulokset osoittivat, että eri hoito- ketjuihin on rakennettava omat vaikuttavuuden arviointijärjestelmänsä. Vaikutus ja vaikuttavuus on tärkeää erottaa toisistaan, ja niitä tulisi arvioida tavoitelähtöisesti. Vaikutuksia tuli arvioida käytännön tasolla potilaan kanssa yhteistyössä, ja vaikuttavuutta strategisella tasolla.	Terveystenhoito/ perusterveydenhuolto/erikoissairaanhoido
12) Laitinen, M., Ojaniemi, P. & Tallavaara, M-S. Sosiaalityö Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Suomi	2007	Tutkimuksen kohteena olivat lastensuojelun asiakkaat. Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa, miten lastensuojelutyötä voitaisiin kehittää monipuolisemmaksi yhteistyössä asiakkaan kanssa.	Tutkimusaineisto (n=18) analysoitiin kvalitatiivisesti teemoittelulla.	Tutkimustulokset osoittivat, että kunnallisessa suunnittelussa ja päätöksenteossa on huomioitava paikalliset olosuhteet, reunaehdot ja tarpeet. Tutkimuksessa esitettiin, että monitoimisuuden ideaa voidaan avata kolmen teeman avulla, joita olivat kohtaaminen, tieto ja osallisuus.	Sosiaalihuolto/ lastensuojelu
13) Syrjäpalo, K. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2006	Tutkimuksen kohteena ovat psykiatrien sairaalan henkilökunta ja potilaat. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ammattilaisten ja potilaiden hoidossa arvostamia asioita ja psykiatrien hoidon nykytilaa.	Tutkimusaineisto, joka koostui henkilökunnasta (n=125) ja potilaista (n=47), analysoitiin monimenetelmällisesti. Tutkimuksessa käytettiin arvomittaria sekä organisaation toiminnan tilan mittaria. Kvantitatiiviset tulokset analysoitiin varianssianalyysilla ja avokysymykset sisällönanalyysilla.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaille tärkeimpiä arvoja olivat ihmisarvon kunnioittaminen, inhimillinen kohtelu, luotettavuus ja hoitoympäristön turvallisuus. Henkilökunnan ja potilaiden arvot olivat suhteellisen samankaltaisia. Ajoittaisista arvoristiriidoista huolimatta hoidon todettiin olevan pääosin hyvää, turvallista ja oikeudenmukaista.	Terveystenhoito/ erikoissairaanhoido
14) Andersson, S. & Kainlahti, A. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2001	Tutkimuksen kohteena ovat ikääntyneet henkilöt ja hoivayrittäjät. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia näkökulmia tutkittavilla on asiakaslähtöisiin palveluihin.	Tutkimusaineisto, joka perustui ikäihmisten (n=2) ja hoivayrittäjien ryhmähaastatteluihin, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että asiakaslähtöisyys merkisi hoivayrittäjille joustavuutta, yksilöllisyyttä ja asiakassuhteen hyvää laatua, johon vaikutti myös yrittäjän persoonallisuus. Tavoitteena oli luoda onnistunut palvelukokemus, joka tuki asiakkaan haluttua elämäntapaa.	Sosiaalihuolto / vanhusten palvelut

15) Iivonen, S. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2008	Tutkimuksen kohteena ovat erityisopilaitoksen opiskelijat, joista useat olivat olleet toimeentulotukiasiakkaita ennen opintojensa aloittamista. Tutkielmassa tarkastellaan asiakkaan asemaa tutkimalla, millaisia kategorioita sosiaalityöntekijän kanssa asioimista kuvaavasta taulukosta löytyy.	Tutkimusaineisto koostui asiakkaiden kirjallisista kuvauksista ja haastatteluista (n=2). Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että sosiaalityön asiakkuudesta pyrittiin erottautumaan usein eri tavoin. Näin vastustettiin epätydyttävää asiakkaan asemaa ja haettiin vapautta itsen määrittelyyn. Muihin asiakkaisiin myös liitouduttiin, jotta voitiin vähentää huonon kohtelun henkilökohtaisuutta ja saada voimaa oman asian ajamiseen esimerkiksi lakiin vetoamalla. Oman avuntarpeen hyväksyminen antoi lähtökohdat asiakkuuden toteutumiselle ja ongelmien kanssa työskentelylle.	Sosiaalihuolto / yleiset sosiaalipalvelut
16) Kuosmanen, P. & Jämsä, J. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2007	Tutkimuksen kohteena ovat suomalaiset sateenkaariperheet. Tutkimuksessa raportoidaan suomalaisille lesbo-, homo-, bi-, trans- tai ei-heterovanhemmille suunnatun Sateenkaariperhe-kyselyn keskeisimmät tulokset siitä, millaiseksi he kokivat asemansa palveluita käyttäessään.	Tutkimusaineisto (n=178) analysoitiin monimenetelmällisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että perhe-neuvoloissa asioimiseen liittyi syrjintäpelkoa, ja sateenkaariperheet käyttivät perhe-neuvontaa sitä vähemmän mitä pienemmällä paikkakunnalla he asuivat. Laadullisen aineiston perusteella todettiin syrjinnän selityksenä olevan, että lapsiperheiden sosiaali- ja terveystalveluiden asiakaskäytännöt on suunniteltu heteroydinperheille eivätkä ne sellaisinaan sovi sateenkaariperheille.	Terveystalvelto/perusterveystalvelto
17) Päckilä, H-L. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2006	Tutkimuksen kohteena ovat lastensuojelun asiakkaat. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella lapsen näkökulmaa lastensuojelun asiakkuudessa, tarkemmin huostaanotossa ja sijoittamisessa kodin ulkopuolelle.	Tutkimusaineisto, joka koostui sekä asiakkaista (n=4) että sosiaalityöntekijöistä (n=6), analysoitiin kvalitatiivisesti. Tutkimus perustui fenomenologis-hermeneuttiseen tieteenfilosofiaan, jossa keskeistä on ihmiskäsitys, kokemus, tulkinta ja ymmärrys kulttuurillisessa kontekstissa.	Tutkimustulokset osoittivat, että lasten näkökulmaa voidaan tarkastella osallisuuden ja luottamuksellisuuden kysymyksinä. Lapsilla on tarve olla mukana heitä koskevissa päätöksissä ja tulla kuuluksi sekä nähdä kaikki lastensuojelun areenoilla. Nuoret toivoivat luottamusta mielipiteisiinsä, turvallisia raameja ympärilleen ja luotettavia aikuisia. Asiakkuuden alkuvaiheessa sosiaalityöntekijät koettiin vihamiehinä, mutta pidemmän asiakkuuden ja jaettujen kokemusten myötä nuorten asenne työntekijöitä kohtaan parantui. Huostaanoton jälkeisestä kriisistä nuoret olivat kuitenkin nousseet kohti aikuisuutta, jolta he odottivat opiskelua, ammattia ja perhe-elämää.	Sosiaalihuolto/ lastensuojelu

18) Halonen, M. Hoitotiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2005	Tutkimuksen kohteena ovat päihdepalveluiden asiakkaat. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata päihdeasiakkaiden kokemuksia päihdepalveluihin ohjautumisesta, päihdepalveluiden saatavuudesta ja päihdepalveluiden vaikuttavuudesta. Lisäksi tutkimuksessa kartoitetaan näkemyksiä palveluiden kehittämiseksi.	Tutkimusaineisto, joka koostui päihdeasiakkaista (n=6), analysoitiin kvalitatiivisesti sisällön analyysillä.	Päihdeasiakkaat kokivat palveluja olevan saatavilla, mikäli heiltä itseltään löytyi motivaatiota sitoutua hoitoon. Palveluista tiedottaminen tai palveluihin ohjaaminen koettiin heikoksi. Päihdepalveluihin ohjautuminen tapahtui omaehtoisesti, fyysisen pakon edessä tai ulkopuolisen ohjauksen kautta. Päihdepalvelujen vaikuttavuutta kuvattiin muutoksena päihteenkäytössä, psykologisena muutoksena ja sosiaalisena muutoksena. Ensimmäisissä kehittämisskohteina nähtiin kunnan avokuntoutusmenetelmät ja tukiverkostojen luominen.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / päihdepalvelut
19) Järvikoski, A., Hokkanen, L. & Härkäpää, K. Lääketiede Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2009	Tutkimuksen kohteena ovat kuntoutuksessa olevat, vaikeavammaiset aikuiset, nuoret ja lapset. Tutkimuksen tarkoituksena on saada kuva lääkinnälliseen kuntoutukseen osallistuneiden henkilöiden elämäntilanteesta. Tutkimuksen tarkoituksena oli lisäksi kuvata sitä, millaisia kokemuksia kuntoutujilla ja heidän läheisillään oli kuntoutuksesta, sen suunnittelusta, toteutuksesta, vaikutuksesta ja hyödyistä.	Tutkimusaineisto, joka koostui vaikeavammaisista kuntoutuksessa olevista aikuisista, nuorista ja lapsista (n=3958), analysoitiin monimenetelmällisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että vaikeavammaiset ihmiset kokivat lääkinnällisen koulutuksen itselleen tärkeäksi, ja asiakkaat olivat suhteellisen tyytyväisiä kuntoutuksen suunnitteluun ja palveluihin. Voimakkain kritiikki kohdistui suomalaisen palvelujärjestelmän antamaan tietoon, neuvontaan ja ohjaukseen. Tiedonsaannin puutteet saattavat johtaa kuntoutujien välisen epätasa-arvon korostumiseen. Tutkimuksen perusteella kirjattiin joukko suosituksia, jotka koskivat kuntoutuksen suunnittelua, hakuprosessin suunnittelua ja kuntoutuksen toteutusta.	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto/vammaispalvelut
20) Lämsä, A-L. Sosiaalityö Asiakas tiedonkeruun kohteena	Suomi	2009	Tutkimuksen kohteena olivat suomalaiset sosiaalityön asiakkaina olevat lapset ja nuoret. Tutkimuksessa tarkasteltiin lasten ja nuorten syrjäytymistä heitä itseään koskevien, sosiaalityön asiakirjojen valossa.	Tutkimusaineisto (n=1710) analysoitiin kvalitatiivisesti interaktionistisen tulkintamallin mukaisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että mitä huonompi elämäntilanne yksilöllä oli, sitä enemmän hänen elämänsä määrittivät ongelmat, pakot ja kontrolli. Syrjäytymisvaarassa olevien lasten asiakkuutta perusteltiin äidin päihde- ja mielen-terveysongelmilla, lapsen laiminlyönnillä tai nuoren koulu- ja päihdeongelmilla. Nuorten syrjäytymisvaarassa olevien asiakkaiden ongelmia olivat lähinnä epävakaat työmarkkina-asema ja taloudellisten resurssien rajallisuus.	Sosiaalihuolto / yleiset sosiaalipalvelut

21) Valokivi, H. Sosiaalityö Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittäjänä	Suomi	2008	Tutkimuksen kohteena ovat ikääntyneet ja lakia rikkoneet henkilöt. Tutkimuksessa pyritään tuottamaan tietoa siitä, millaiseksi sosiaalityön asiakkaan kansalaisuus on koettu sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmien kohtaamisissa. Tutkimuksessa tarkastellaan erityisesti ikääntyneiden ja lakia rikkoneiden henkilöiden kohtaamisia palvelujärjestelmien työntekijöiden kanssa.	Tutkimusaineisto, joka koostui vanhuspalveluissa (n=13), kriminaalihuollossa (n=19) ja asuntoloissa kerättyistä haastatteluilta, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimuksen tulokset osoittavat, että osalla asiakkaista on potentiaalia neuvottelevaan ja sopimukselliseen kumppanuuteen palveluiden piirissä, mutta suurin osa jää tämän toimintatavan ulkopuolelle. Hiljainen ja hyvin äänekäs toimintatapa johtavat heikkoon osallisuuteen ja kansalaisuuden toteutumiseen. Asiakkaat ja työntekijät saavat kohtamisiinsa tukea kuuntelevista ja aidosti kohtaavista vuorovaikutuskäytännöistä sekä vahvasta ammattietiikasta.	Sosiaalihuolto/ vanhuspalvelut
22) Rosqvist, E. Hoitotiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena olivat potilaiden ja sairaalan hoitajien vuorovaikutustilanteet. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata suomalaisten potilaiden kokemuksia yksityisyytensä säätelystä sairaalassa. Potilaiden kokemuksia selvitettiin kuvaamalla henkilökohtaisen tilan säilymisen merkityksellisyyttä ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä.	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaiden ja hoitajien välisistä vuorovaikutustilanteista (n=25), analysoitiin monimenetelmällisesti. Tutkimuksessa tehtiin varianssianalyysia sekä sisällönanalyysia.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaiden itsemääräämisoikeus omaa kehoa koskeviin hoitotoimenpiteisiin toteutui parhaiten nuorten ja koulutettujen potilaiden kohdalla. Potilaat käyttivät henkilökohtaisen tilansa suojaamiseksi erilaisia nonverbaalisia ja verbaalisia viestejä. Henkilökohtaisen tilan säilymisen epäonnistuminen aiheutti potilaille pahaa mieltä ja itsen kokemista esi-neeksi. Potilaat kokivat hoitotyöntekijöiden kosketuksen pääasiallisesti hellävaraiseksi, kivut huomioon ottavaksi ja kehoa kunnioittavaksi.	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto
23) Tuorila, H. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2000	Tutkimuksen kohteena olivat potilaat ja kuluttajavalituslautakuntaan tulleet valitukset. Tutkimuksessa pyrittiin tarkastelemaan sitä, miten potilaat kokevat ja käsittävät oikeuksiensa toteutumisen yksityisten lääkäriasemien asiakaspalvelussa.	Tutkimusaineisto, joka koostui potilaista (n=47) ja kuluttajavalituslautakuntaan tulleista valituksista (n=104), analysoitiin monimenetelmällisesti. Kvalitatiiviset osiot analysoitiin fenomenologisen tutkimusperinteen avulla.	Tutkimustulokset osoittivat, että potilaiden subjektiiviset näkemykset palvelusten saamisen nopeudesta ja tarvittavista tutkimus- ja hoitotoimenpiteistä ohjaavat heidän yksityiselle sektorille. Potilaskuluttajat arvioivat odotustensa ja tunteustensa kautta tutkimus- ja hoitotoimenpiteiden lopputulosta. Potilaskuluttajat eivät ole sisäistäneet yksityisen sektorin kaupallista logiikkaa, vaan he toimivat tällä sektorilla samoin kuin julkisella sektorilla.	Terveydenhuolto/ perusterveydenhuolto
24) Peltola, U. & Metso, L. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja	Suomi	2008	Tutkimuksen kohteena ovat kotoutumisvaiheen ohittaneet maahanmuuttajat. Tutkimuksessa on pyritty selvittämään, millaisia terveyden, sosiaalisen	Tutkimusaineisto analysoitiin kvalitatiivisesti sisällönanalyysilla. Aineistossa tarkasteltiin palvelujen järjestäjien (n=19) näkökulmia, joista osalla oli maahanmuuttajatausta.	Tutkimustulokset osoittivat, että maahanmuuttajien mielenterveyspalvelut olivat puutteellisia. Suurten perheiden äitien ja yksinhuoltajien asemaa luonnehdittiin vaikeak-	Sosiaali- ja terveydenhuolto

hoitonsa kehittämiseen			integraation ja työllistymisen edistämiseen liittyviä palveluntarpeita maahanmuuttajilla on, sekä miten nykyinen palvelujärjestelmä pystyy näihin tarpeisiin vastaamaan. Lisäksi selvitettiin maahanmuuttajien valmiuksia käyttää palveluita.		si. Luku- ja kirjoitus- taidottomilta ja työttömiltä puuttui koulutuksellisia tai työllistymistä tukevia palveluita. Kuntoutuspalveluihin ohjaaminen oli vähäistä, eikä asiakkaiden tilanteiden kokonaisvaltaiseen selvittämiseen ollut hyviä mahdollisuuksia.	
25) Salonen, M. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2010	Tutkimuksen kohteena ovat vaikeasti aivovammaiset potilaat. Tutkimuksessa pyritään selvittämään, millaisia kokemuksia aivovammaisilla nuorilla aikuisilla ja heidän omaisillaan on lakisääteisistä sosiaali- ja terveyspalveluista.	Tutkimusaineisto, joka koostui aivovammaisista nuorista aikuisista (n=4) sekä heidän omaisistaan (n=4), analysoitiin kvalitatiivisesti fenomenologis-hermeneuttista tutkimusotetta ja narratiivista lähestymistapaa hyödyntäen.	Tutkimustulokset osoittivat, että vaikeasti aivovammaisen henkilö voi toteuttaa itsemääräämistään arjessa monin eri tavoin. Omaisilla on tärkeä rooli vammautuneen elämässä. Muistivaikeuksien johdosta vammautunut voi tarvita tarinallista tukea toimijuutensa edistämiseksi. Luottamus on keskeinen voimavara vammautuneen elämässä, sillä luotetut ”toiset” voivat tukea vammautuneen toimijuutta ja neuvotella valtakurssien määritelmistä.	Sosiaalihuolto / vammaisten palvelut
26) Jäntti, S. Terveystiete Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2008	Tutkimuksen kohteena ovat Suomen väestö, sairausryhmittäinen potilasaineisto ja puhelinaineisto. Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella terveyspalveluihin liittyviä valintoja kolmiportaisen terveyspalveluiden valintamallin kautta. Tutkimuksen tarkoituksena on lisäksi selittää kansalaisten hoitoon hakeutumisen, julkisen ja yksityisen lääkäripalvelun ja jatkohoidon valintaa.	Tutkimuksessa käytettiin kolmea aineistoa, väestöaineistoa (n=2799), sairausryhmittäistä aineistoa (n=447) ja puhelinaineistoa (n=35). Aineistot analysoitiin kvantitatiivisesti ristiintaulukoinnilla ja regressioanalyysillä.	Väestöaineistoa tarkasteltaessa tulokset osoittivat, että vakuutus ja aikaisempi yksityisen terveydenhuollon käyttö lisäsivät todennäköisyyttä käyttää kyseistä palvelua uudelleen. Sairausryhmittäisen aineiston vastajille yksityisen lääkärin palvelun hyväksi koettu laatu lisäsi todennäköisyyttä käyttää palvelua myös jatkossa. Kaikkien vastaajien ja henkilöiden osalta omat preferenssit ja äkillinen hoidon tarve lisäsivät todennäköisyyttä hakeutua yksityiselle lääkärille.	Terveystiete/perusterveystiete
27) Hotti, A. Lääketiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2004	Tutkimuksen kohteena ovat aikuispsykiatrian avohoitopotilaat ja lääkärit. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää informaation välittämiseen ja vastaanottamiseen liittyviä kokemuksia sekä verrata potilaiden sekä lääkärin kokemuksia toisiinsa.	Tutkimusaineisto, joka koostui skitsofreniapotilaista (n=100), depressiopotilaista (n=30) ja aikuispsykiatrian lääkäreistä, analysoitiin kvantitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että lääkärin mielipiteet poikkesivat merkittävästi potilaiden mielipiteistä. Lääkärit kokivat, ettei potilaiden tule tietää sairautaan yhtä paljon kuin potilaat olisivat toivoneet. Lääkärit suhtautuivat pidättyvämmiin sairautta koskevan tiedon kertomiseen skitsofreniapotilaille kuin depressiopotilaille.	Terveystiete/perusterveystiete
28) Kaltiala-Heino, R-K. Lääketiede	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena ovat alaikäiset potilaat, joita analysoitiin aikaisemman	Tutkimusaineisto, joka koostui aikaisemmasta tutkimus-, hoitorekisteri- ja lakitiedosta	Tutkimustulokset osoittivat, että alaikäisten mielenterveyden häiriön vakavuutta	Terveystiete/perusterveystiete

Asiakas tiedonke- ruun kohteena			tutkimus- ja lakitie- don sekä asiantunti- jahaastattelujen kautta. Julkaisussa käsitel- lään kolme eri osa- tutkimusta, joiden tarkoituksena on selvittää miten käsi- tettä ”vakava mielen- terveyden häiriö” voidaan tulkita alaikäisen tahdosta riippumattoman hoidon kriteerinä.	sekä asiantuntijahaas- tatteluista (n=44), ana- lysoitiin teoreettisesti.	arvioitaessa tulee aina suhteuttaa oireilu ja sen perusteella asetettava diagnoosi alaikäisen kehitystasoon ja sen etenemiseen/juuttu- miseen. Diagnooseja tehtäessä olisi myös huomioitava ympäris- tön tuki tai sen puute. Mikäli mielenterveys- laissa määritetyt tah- dosta riippumattoman hoidon kriteerit täyty- vät edellä esitettyjen näkökulmien lisäksi, alaikäisen kohdalla voidaan soveltaa tah- dosta riippumatonta hoitoon ottamisen menettelyä.	
29) Kalland, M. & Suominen, S. Sosiaalipolitiikka Asiakas tiedonke- ruun kohteena	Suomi	2006	Tutkimuksen koh- teena olivat sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjät. Julkaisussa tarkastel- laan aiemman tutki- mustiedon valossa, missä määrin ruot- sinkielinen väestö voi käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita omalla äidinkielellään. Julkaisu on osa Hyvinvointivaltion rajat -hanketta.	Tutkimusaineistoa, joka koostui aikai- semmin tehdyistä tutkimuksista, tarkas- teltiin jäsentämällä sitä kvantitatiivisiin taulu- koihin.	Tutkimustulokset osoittivat, että ruotsin- kielinen väestö ei tule palveluksi omalla kielellään kaikissa Suomen kunnissa. Mitä pienempi on ruotsinkie- lisen väestön osuus kunnassa, sitä todennä- köisemmin palveluita tarjotaan suomen kie- lellä. Osa ruotsinkieli- sistä koki itsensä syr- jityksi kielensä takia.	Sosiaali- ja tervey- denhuolto / yleiset sosiaalipalvelut / perusterveyden- huolto
30) Manderbacka, K., Gissler, M., Husman, K., Husman, P., Häkkinen, U., Keskimäki, I. et al. Sosiaalipolitiikka Asiakas tiedonke- ruun kohteena	Suomi	2006	Tutkimuksen koh- teena ovat terveys- palveluiden käyttäjät. Julkaisussa tarkastel- laan aiemman tutki- mustiedon valossa, miten oikeudenmu- kaisesti terveyspalve- lut ovat kohdentu- neet potilaiden so- sioekonomisen ase- man ja asuinalueen mukaan. Julkaisu on osa Hyvinvointival- tion rajat -hanketta.	Tutkimusaineistoa, joka koostuu aikai- semmista tutkimusis- ta (esim. OECD-mit- tauksista ja Terveys 2000 -barometrin tuloksista), tarkastel- tiin jäsentämällä sitä kvantitatiivisiin taulu- koihin.	Tutkimustulokset osoittivat, että kehitetyt palvelut eivät ole vielä saavuttaneet kaikkia väestöryhmiä. Hoidon saatavuudessa on ylempiä sosiaaliryhmiä suosivia eroja, ja eri- tyisesti haavoittuvat ryhmät uhkaavat jäädä ilman tarvitsemiaan palveluita. Tutkimuk- sissa osoitettiin myös, että ylemmän sosio- ekonomisen taustan omaavat henkilöt käyttivät enemmän yksityisiä kuin julkisia palveluita.	Terveydenhuolto/ perusterveyden- huolto
31) Hemminki, E., Luoto, R. & Gissler, M. Sosiaalipolitiikka Asiakas tiedonke- ruun kohteena	Suomi	2006	Tutkimuksen koh- teena ovat terveys- palveluiden käyttäjät. Julkaisussa tarkastel- laan aiemman tutki- mustiedon valossa, millaisia sukupuol- lieroja terveyspalve- lujen käytössä on ilmennyt.	Tutkimusaineistoa, joka koostuu aikai- semmista tutkimusis- ta (esim. Stakesin terveydenhuollon avohoidon tilastomit- tauksista ja hoitoilmoi- tusrekisterin tiedoista), tarkasteltiin jäsentä- mällä sitä kvantitatiivi- siin taulukoihin.	Tutkimustulokset osoittivat, että naiset käyttivät palveluita jonkin verran enemmän kuin miehet. Terveys- palvelujen käyttöerot voivat johtua erilaisesta sairastavuudesta, sai- rauden kokemisesta, hoitoon hakeutumisesta, terveydenhuollon ammattilaisten suku- puolittuneista diagno- sointi- ja hoitokäytän- nöistä ja erilaisista kirjaamiskäytännöistä. Miehiä ja naisia ei tulisi siis tilastoissa ja tutki- muksissa yhdistää.	Terveydenhuolto/ perusterveyden- huolto

32) Malin, M. & Gissler, M. Sosiaalipolitiikka Asiakas tiedonke- ruun kohteena	Suomi	2006	Tutkimuksen koh- teena ovat sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjät. Julkaisussa tarkastel- laan aikaisemman tutkimuksen valossa, mitä tiedetään maa- hanmuuttajataustais- ten henkilöiden ter- veys- ja sosiaalipal- velujen saatavuudes- ta ja kattavuudesta.	Tutkimusaineistoa, joka koostuu aikai- semmista tutkimusis- ta, tarkasteltiin jäsen- tämällä sitä kvantita- tiivisiin taulukoihin.	Pääsääntöisesti sosiaa- li- ja terveyspalvelui- den saatavuudesta, sisällöstä, tarpeista ja käytöstä ei ole katta- vasti tietoa eri maa- hanmuuttajaryhmissä. Monet maahanmuut- tajaselvitykset koskivat vain pääkaupunkiseu- dulla asuvia.	Sosiaali- ja tervey- denhuolto / yleiset sosiaalipalvelut / perusterveyden- huolto
33) Muuri, A. & Nurmi-Koikkalainen, P. Sosiaalipolitiikka Asiakas tiedonke- ruun kohteena	Suomi	2006	Tutkimuksen koh- teena ovat sosiaali- palveluiden käyttäjät. Julkaisussa pyritään avaamaan oikeu- denmukaisuuden, hyvinvointivaltion ja sosiaalipalveluiden käsitteitä sekä niiden välisiä suhteita ajan- kohtaisen keskuste- lun avulla. Julkaisus- sa käsitellään myös asiakkaita ja potilaita koskevaa tutkimusta.	Tutkimusaineistoa, joka koostui aikai- semmista tutkimusis- ta (esim. sosiaali- ja terveydenhuollon tilastoista, Stakesin SOTKA-tietokannasta sekä Suomen virallisis- ta tilastoista), tarkas- teltiin jäsentämällä sitä kvantitatiivisiin taulu- koihin. Aineistoa käsiteltiin myös teo- reettisten pohdintojen avulla.	Tutkimustulosten ja kirjoittajien pohdinto- jen perusteella voi esittää, että tulevaisuu- den sosiaalipalveluiden oikeudenmukaisuuden kriteerit tulisi käsitellä avoimessa prosessissa, johon kaikki yhteis- kunnan jäsenet osallis- tuvat. Sosiaalipalvelui- den tavoite ei saisi piiloutua ammatinhar- joittajilta eikä asiak- kailta. Sosiaalipalvelui- den oikeudenmukai- suuden tutkimusta tulisi kehittää teoreettisesti ja metodologisesti.	Sosiaalihuolto / yleiset sosiaalipalve- lut
34) Toiviainen, H. Lääketiede Asiakas sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kehittä- jänä	Suomi	2007	Tutkimuksen koh- teena ovat terveys- palveluiden käyttäjät. Tutkimuksessa pyri- tään selvittämään, miten lääkärit suh- tautuivat potilaan tekemiin hoitovalin- toihin. Tutkimuskys- ymystä selvitetään potilaan ja kulutta- jien järjestäytyneen toiminnan tarkaste- lun kautta sekä lääkäreiden koke- muksia ja näkemyk- siä tarkastelemalla.	Tutkimusaineisto analysoitiin kvantita- tiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että lääkäri- järjestöt suhtautuivat kielteisesti tai neutraa- listi, kun taas yksittäiset lääkärit myönteisem- min kuluttajaliikkeiden ajatukseen jakaa tietoa hoitokäytännöistä. Lääkärit perustelivat varauksellista suhtau- tumistaan potilaiden kuluttajarooliin lääke- tieteellisellä asiantunti- juudella, potilas-lää- kärisuhteella ja julkisel- la terveydenhuoltojär- jestelmällä. Myönteistä suhtautumista perustel- tiin esimerkiksi poti- laan tietämyksellä.	Terveydenhuolto/ perusterveyden- huolto
35) Nummela, T. Sosiaalityö Asiakaspalaute henkilöstön osaami- sen ja työmenetel- mien kehittämisessä	Suomi	2011	Tutkimuksen koh- teena ovat sosiaali- huollon asiakkaat, sosiaaliamiehet sekä sosiaalityönteki- jät. Tutkimuksen tarkoi- tuksena on tuottaa tietoa aikuissosiaali- työn asiakkaiden asemasta ja oikeuk- sien toteutumisesta.	Tutkimusaineisto, joka koostui sosiaa- liasiamiesten (n=5), sosiaalityöntekijöiden ryhmien (n=24), sosiaalityöntekijäpa- rien (n=9) sekä aikuis- sosiaalityön asiakkai- den (n=13) haastatte- luista, analysoitiin kvalitatiivisesti sisäl- lönanalyysillä.	Tutkimustulokset osoittivat, että osallis- tavan asiakkuuden keskiössä ovat asiak- kaan kohtaaminen ja palvelutapahtuma. Asiakkaan omien ja viranomaisverkostojen huomioiminen sekä asiakkaan oikeuksien näkyväksi tekeminen ja puolustaminen ovat tärkeä osa asiakkuutta. Aikuissosiaalityön kehittäminen edellyttää palveluohjauksellisen työotteen vahvistamista sekä sähköisten palve- lujen ja muiden asiak- kaan osallisuutta tuke- vien työmuotojen kehittämistä.	Sosiaalihuolto / yleiset sosiaalipalve- lut

36) Ryyänen, O-P., Myllykangas, M., Viren, M. & Heino, H. Lääkietiede Asiakaspalaute henkilöstön osaamisen ja työmenetelmien kehittämisessä	Suomi	2002	Tutkimuksen kohteena ovat lääkärit, hoitajat ja kansalaiset. Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia sekä terveysalan ammattilaisten että kansalaisten (<i>general public</i>) asenteita lääkärin avustamaan itsemurhaan. Lisäksi tutkittavien asenteita tarkasteltiin suhteessa aktiiviseen, vapaaehtoiseen eutanasiaan ja passiiviseen eutanasiaan.	Tutkimusaineisto, joka koostui lääkäreistä (n=506), hoitajista (n=582) ja kansalaisista (n=587), analysoitiin kvantitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että 34 % lääkäreistä, 46 % hoitajista ja 50 % kuluttajista hyväksyi eutanasian joissakin tilanteissa. Kaikki eutanasian muodot olivat yleisesti hyväksyviä vanhempien kuin nuorien potilaiden kohdalla. Passiivinen eutanasia oli laajasti hyväksytty terveydenhuollon ammattilaisten ja kansalaisten keskuudessa ja vain vähemmistö suosi muita eutanasian muotoja.	Terveystenhuolto/erikoissairaanhoido
37) Forsman, S. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena on sosiaalihuollon asiakas. Tutkimuksessa kartoitetaan tapaus-tutkimuksen kautta toimeentulotuki-asiakkuutta ja sosiaalipalvelujärjestelmän toimintaa. Tutkimus on osa erityisryhmien palveluiden ja järjestötoiminnan seuranta- ja projektia (ERI).	Tutkimusaineisto (n=1), joka koostettiin haastattelujen ja havainnoinnin avulla, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että toimeentulotukipäätöksiä joudutaan usein odottamaan kauan suurissa kaupungeissa ja hakuprosessi koettiin monimutkaiseksi. Sosiaalityöntekijän ja asiakkaan pitkäaikaisen suhteen ja psykososiaalisen tuen merkitystä korostettiin.	Sosiaalihuolto/toimeentulotukipalvelut
38) Havukainen, P. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena on sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas. Tutkimuksessa kartoitetaan tapaus-tutkimuksen kautta aivovammapotilaan asiakkuutta palvelujärjestelmässä. Tutkimus on osa erityisryhmien palveluiden ja järjestötoiminnan seuranta- ja projektia (ERI).	Tutkimusaineisto (n=1), joka koostettiin haastattelujen ja havainnoinnin avulla, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että aivovammasta kärsivä henkilö voi jäädä vaille asianmukaista jälkihoidoa, ja tutkimuksen kohteena oleva henkilö koki vaivansa paitsi vähätellyksi myös väärin diagnosoiduksi. Kuntoutukseen liittyi myös korvauskiistoja. Tutkimuksessa korostettiin ryhmätoiminnasta saatavan vertaistuen ja tiedon lisäämisen merkityksellisuutta.	Sosiaali- ja terveydenhuolto
39) Luoma, M. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat. Tutkimuksessa kartoitetaan tapaus-tutkimuksen kautta kivun kanssa elävän ihmisen arkea ja ongelmia suhteessa palvelujärjestelmään ja sosiaalivakuutukseen. Tutkimus on osa erityisryhmien palveluiden ja järjestötoiminnan seuranta- ja projektia (ERI).	Tutkimusaineisto, joka koostui kroonisista kivuista kärsivistä potilaista (n=3), analysoitiin kvalitatiivisesti haastattelujen ja havainnoinnin avulla.	Tutkimustulokset osoittivat, että ihmisen henkilökohtaista kokemusta tulisi kunnioittaa pyrkimättä mittaamaan kivun määrää objektiivisilla indikaattoreilla. Asiakkaat kokivat itsensä avuttomiksi monimutkaisen palvelujärjestelmän edessä. Vertaistuen merkitystä korostettiin. Artikkelissa nostettiin esiin myös asiakkaan, sosiaalityöntekijän sekä lainsäädännön kunnioittamisen tärkeys.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / kuntoutus
40) Madekivi, M. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas ja hänen perheensä. Tutkimuksessa kartoitetaan	Tutkimusaineisto koostui tapaus-tutkimuksesta (n=1), analysoitiin kvalitatiivisesti haastattelujen ja havainnoinnin avulla.	Tutkimustulokset osoittivat, että ohjauksen ja neuvonnan puute sekä asiantuntijoiden ajattelun rutiinisuus ja asiantuntijajäl-	Sosiaali- ja terveydenhuolto

veluidensa ja hoitonsa kehittämiseen			taan, millaisia haasteita vaikeavammaisen ja hänen perheensä voivat kohdata palvelujärjestelmässä. Tutkimuksessa tarkastellaan myös asiakkaan ja perheen selviytymiskeinoja ja tukiverkostoja. Tutkimus on osa erityisryhmien palveluiden ja järjestötoiminnan seuranta-projektia (ERI).		töisyys aiheuttivat ongelmia vammaiselle ja hänen perheelleen. Ongelmia lisäksi se, ettei palvelujärjestelmässä ollut nimettyä yhteys henkilöä. Eniten tukea saatiin kansalaisjärjestöltä, josta saatiin vertaistukea.	
41) Ruotsalainen, H. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaat. Tutkimuksessa kartoitetaan aivohalvauksen sairastaneen henkilön kuntoutusvaiheita sosiaali- ja terveydenhuollon kuntoutuspalvelujärjestelmässä. Tutkimus on osa erityisryhmien palveluiden ja järjestötoiminnan seuranta-projektia (ERI).	Tutkimusaineisto (n=2), joka koostettiin haastattelujen ja havainnoinnin avulla, analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että tutkittua aivohalvauksen sairastanutta henkilöä oli tutkittu vajaan vuoden aikana seitsemässä eri paikassa. Perusterveydenhuollon kuntoutusasiakas on usein samanaikaisesti myös erikoissairaanhoidon, vakuutuslaitosten, sosiaalitoimen ja työvoimatoimiston asiakas. Kokonaisuuden koordinoinnin kuvattiin jäävän pirstaleiseksi.	Sosiaali- ja terveydenhuolto / kuntoutus
42) Syrjälä, S. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon asiakas, omaiset ja sosiaalityöntekijät. Tutkimuksessa kartoitetaan, millaisia haasteita vanhainkodin asukkaaksi hakemiseen liittyy, sekä millainen merkitys niillä on vanhusasiakkaan, hänen omaistensa sekä hakuprosessia hallinnoivien ja ohjaavien työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimus on osa erityisryhmien palveluiden ja järjestötoiminnan seuranta-projektia (ERI).	Tutkimusaineisto, joka koostui vanhusasiakkaasta (n=1), hänen omaisistaan ja sosiaalityöntekijöistä, analysoitiin kvalitatiivisesti haastattelujen ja havainnoinnin avulla.	Tutkimustulokset osoittivat, että vanhainkotiin hakijoita on liikaa paikkoihin nähden. Tutkimustulokset osoittivat hakuprosessin vanhainkotiin olevan asiakkaalle epäselvä, eikä asiakas täten kokenut voivansa vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon. Tutkimuksessa painotetaan vastuuta kantavan palveluohjaajan merkitystä.	Sosiaalihuolto / vanhusten palvelut
43) Narkilahti, R. Sosiaalityö Asiakkaan osallistuminen omien palveluidensa ja hoitonsa kehittämiseen	Suomi	2003	Tutkimuksen kohteena ovat sosiaalihuollon asiakkaat. Tutkimuksessa kartoitetaan omaishoitajan roolia palvelujärjestelmässä. Tutkimus on osa erityisryhmien palveluiden ja järjestötoiminnan seuranta-projektia (ERI).	Tutkimusaineisto, joka koostui omaishoitajista ja hoidettavista (n=1), analysoitiin kvalitatiivisesti.	Tutkimustulokset osoittivat, että omaishoitajan rooliin kuuluu paitsi vastuu arjen työstä, myös tunnesuhteesta huolehtiminen. Lisäksi omaishoitajan on kyettävä työskentelemään sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän kanssa. Tutkimuksessa painotetaan sosiaalityöntekijöiden valmiuksien tärkeyttä asiakkaiden kokonaisvaltaisten tilanteiden hahmottamisessa, sekä palvelunohjaajan ja omaishoitajan tasavertaisuutta.	Sosiaalihuolto / vanhusten palvelut